

Els malalts i els seus familiars

GUIA PRÀCTICA D'ENTITATS 2003



Generalitat de Catalunya
**Departament de Sanitat
i Seguretat Social**

Els malalts i els seus familiars
GUIA PRÀCTICA D'ENTITATS 2003



Generalitat de Catalunya
Departament de Sanitat
i Seguretat Social

Índex

© Departament de Sanitat i Seguretat Social
Direcció General de Recursos Sanitaris
 Trav. de les Corts, 131-159
 Pavelló Ave Maria
 08028 Barcelona
 Tel. 93 227 29 00

Realització: Hores extraordinàries
 Disseny gràfic: Albert Roca
 Impressió: Imgesa
 Dipòsit legal: B-50.110-2003

Novembre de 2003

Les dades que es proporcionen sobre diferents malalties tenen tan sols caràcter informatiu.

No s'han d'utilitzar amb finalitat diagnòstica ni de tractament. Cal consultar un metge qualificat per al diagnòstic i el tractament de qualsevol problema mèdic. Aquesta informació no pretén substituir la que pugui donar el metge.

Presentació	5		
Introducció	7		
Accident vascular cerebral	9	Neurofibromatosi	102
Afàsies	10	Osteogènesi imperfecta	103
Alcoholisme	11	Paràlisi cerebral	104
Al·lèrgia alimentària	13	Parkinson	107
Alopècia <i>areata</i>	14	Psoriasi	109
Alzheimer	15	Púrpura trombòtica trombocitopènica	110
Anorèxia i bulímia	22	Retinosi pigmentària	111
Atàxies hereditàries	24	Salut mental	112
Autisme	25	Sida	122
Càncer	29	Síndrome d'Angelman	138
Cardiopaties	37	Síndrome de Down	139
Ceguesa	40	Síndrome de fatiga crònica	141
Celiaquia	41	Síndrome de Moebius	142
Diabetis	42	Síndrome de Prader-Willi	143
Discapacitat física	44	Síndrome de Rett	144
Discapacitat psíquica	49	Síndrome de Tourette	145
Dislèxia	54	Síndrome de Von-Hippel-Lindau (VHL)	146
Distonia	55	Síndrome X fràgil	147
Drogodependències	56	Síndromes genètiques minoritàries	148
Epidermolisi bullosa	66	Siringomièlia	149
Epilepsia	67	Sordesa - Hipoacúsia	150
Esclerosi lateral amiotròfica	68	Trastorn per deficit d'atenció - Hiperactivitat	153
Esclerosi múltiple	70	Traumatisme cranioencefàlic	156
Escoliosi	73	Altres	157
Espina bifida	74		
Fibromiàlgia	75		
Fibrosi quística	77		
Granulomatosi crònica	78		
Hemocromatosi	79		
Hemofilia	80		
Hepatitis	82		
Insuficiència renal	84		
Laringectomia	85		
Ludopatia	87		
Lupus eritematós generalitzat	90		
Malaltia de Crohn i Colitis ulcerosa	91		
Malaltia de Huntington	92		
Malalties del creixement	93		
Malalties musculars	94		
Malalties rares o minoritàries	95		
Malalties reumàtiques	97		
Malformacions craniocervicals	98		
Mort sobtada del lactant	100		
Nens prematurs	101		

Presentació

Durant aquests darrers anys, el progrés social que entre tots hem fet possible ha estat espectacular. Els continuats avenços en els camps de la informació, de la comunicació i dels coneixements ens han situat a uns nivells impensables fa tan sols uns anys que han possibilitat la millora de la qualitat de vida i el benestar dels nostres ciutadans i ciutadanes.

Si ens centrem en l'àmbit sanitari, aquesta progressió ha estat una evolució constant i contundent. Els avenços d'aquests darrers anys han estat nombrosos. L'aparició de nous fàrmacs, de noves teràpies, de dinàmiques diferents d'atenció sanitària i sociosanitària i d'esperançadores línies de recerca han fet i estan fent possible millorar la qualitat i l'efectivitat de la nostra atenció sanitària.

Malgrat aquest important avenç, quan allò més consubstancial a l'ésser humà es veu perjudicat per una malaltia, el paper del personal voluntari esdevé una inestimable i fonamental font d'ajut, de proximitat, d'estimació, d'humanitat que cap altra model d'atenció pot oferir. En aquest sentit, la tasca associativa realitzada en l'àmbit sanitari esdevé un element essencial per a pacients, familiars i professionals sanitaris, per tal de poder compartir i atendre una sèrie de necessitats.

Facilitar l'adaptació del malalt i de la seva família a la nova situació, comunicar-los optimisme i confiança, afavorir la tolerància als tractaments, etc., constitueixen, sens dubte, actuacions que van més enllà de les estrictament terapèutiques, però que esdevenen fonamentals per fer possible una atenció cada cop més integral i millorar els aspectes emocionals i afectius del pacient i dels seus familiars, una qüestió d'importància cabdal per aconseguir una millora de la qualitat de vida i recuperació del malalt.

És evident, doncs, que les persones que formen part de les associacions de malalts i dels seus familiars formen una xarxa, una llarga i molt entrecreuada xarxa de voluntats decidides a oferir compromís, solidaritat, estimació i atenció. Es tracta d'un actiu d'incalculable valor que, des de les institucions públiques, hem de potenciar, promocionar i millorar.

La qualitat d'un país es mesura sobretot pels valors i les conviccions de la seva gent. L'aposta de totes les persones voluntàries és ferma, sincera i irreversible per la solidaritat, el compromís, la convivència i el respecte; una aposta que ens esperona a tots, que configura la consciència profunda d'una societat, d'un país que, dia a dia, hem de fer més just i més solidari.

Xavier Pomés i Abella

Conseller de Sanitat i Seguretat Social

Introducció

El tractament actual de moltes patologies és pluridisciplinar i ha de donar suport no tan sols al pacient, sinó també als seus familiars, per la qual cosa hi estem implicats diferents estaments de la societat: l'Administració sanitària, els professionals sanitaris i la societat civil.

Des del Departament de Sanitat i Seguretat Social som conscients d'aquesta realitat i és per això que volem difondre la xarxa associativa existent en el món de la salut a Catalunya, en el seu sentit més ampli, perquè la població conegui els recursos de què pot disposar. Aquesta guia neix amb l'objectiu de ser un element útil i pràctic que permeti conèixer les entitats que treballen amb els afectats i/o familiars d'afectats de diferents patologies.

Atès el caràcter informatiu (no científic) d'aquesta guia, en els criteris d'ordenació i en les explicacions introductòries de les malalties hem prioritzat els que, segons la nostra opinió, faciliten una major comprensió de la ciutadania per damunt dels més científics i ajustats, però també, probablement, més feixucs.

Com tota publicació d'aquesta mena, el seu contingut està sotmès a molta variabilitat. Malgrat que la nostra intenció és reeditar-la d'una manera periòdica, en podreu trobar informació actualitzada a "l'Hotel Virtual d'Entitats" del Departament de Sanitat i Seguretat Social, a l'apartat d'organitzacions de l'adreça d'Internet: www.gencat.net/sanitat/.

No vull deixar d'agrair públicament l'esforç i la col·laboració de les diferents entitats que hi apareixen, per la informació que sobre elles, els seus objectius i activitats ens han proporcionat, ja sigui directament o per mitjà de les seves pròpies webs.

Aquest document presenta les dades de prop de 250 entitats d'afectats i de familiars d'afectats de diverses malalties a les quals, d'una manera directa o indirecta, hem tingut accés. Assolir l'objectiu final, la difusió de la xarxa associativa existent en el món de la salut a Catalunya, depèn de la col·laboració de totes aquelles persones que tenen informació sobre qualsevol entitat i ens la poden facilitar. Al cap i a la fi, l'Administració sanitària i les entitats tenim l'objectiu comú de millorar la qualitat de vida de les persones.

Eugeni Sedano i Monasterio

Director general de Recursos Sanitaris

Accident vascular cerebral

Les malalties que afecten la circulació cerebral solen manifestar-se per episodis de caràcter agut. Es fan servir tant les denominacions d'accident vascular cerebral (AVC) o accident cerebrovascular com ictus (afectació aguda) o apoplexia (paràlisi aguda).

En la majoria de països desenvolupats, els ictus són la tercera causa de mort, i generen una incapacitat física i laboral notable.

La manifestació clínica de les lesions vasculares és gairebé sempre un dèficit neurològic de caràcter agut que, esquemàticament, pot produir de forma aïllada o combinada i amb diferents graus de severitat: paràlisi d'un costat del cos o d'una extremitat, pèrdua o disminució en la capacitat d'emetre –comprendre el llenguatge, alteracions del comportament i del humor, pèrdues de sensibilitat, de la visió, de l'oïda, etc. Les lesions d'origen vascular que determinen aquests quadres són molt variades: hemorràgies, aneurismes, trombosis, tumors cerebrals.

Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral (AVECE)

Adreça | Riereta, 4. 08830 Sant Boi de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 640 24 82
Fax | 93 630 57 83
Correu electrònic | avececat@hotmail.com
Pàgina web | www.gencat.net/entitats/AVECE.htm
Inscripció al Registre de Justícia | 11.704

Objectius

- Donar suport a l'afectat i als seus familiars amb assessorament, ajuda i informació.
- Orientar cap a una atenció integral de l'afectat.
- Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que suposa la malaltia.
- Sensibilitzar la societat a través dels mitjans de comunicació dels diferents aspectes de la malaltia i el seu impacte.
- Vetllar pels interessos i drets dels afectats i de les seves famílies.

Afàsies

L'afàsia és un trastorn, defecte o pèrdua de la facultat de la expressió parlada, escrita o mímica. Cal diferenciar-la de la disàrtria, que és l'articulació difícil i defectuosa de les paraules.

Aquesta pèrdua de les habilitats comunicatives prèviament apreses es pot presentar per diverses causes, com poden ser accident vascular cerebral, tumors cerebrals, traumatismes cranioencefàlics, malalties degeneratives, malalties convulsives.

Un cop fet el diagnòstic, el tractament dependrà de diversos factors, com la causa de l'afectació o l'estat del pacient.

Associació Sant Pau de Trastorns de la Comunicació

Adreça | Cuba, 2, despatx 6. Hotel d'Entitats "Can Guardiola". 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 345 53 46
Correu electrònic | asptc@eresmas.com
Inscripció al Registre de Justícia | 20.450

Objectius

- Oferir un nou cercle de relacions comunicatives i socials a persones que directament o indirectament pateixen les conseqüències comunicatives i cognitives d'una malaltia o malformació neurològica, otorinolaringològica o altres.
- Despertar la consciència social respecte a l'existència d'aquesta problemàtica.
- Protegir els drets socials d'aquest col·lectiu.
- Proporcionar els recursos i el suport moral necessari perquè els afectats puguin tenir una vida ben integrada en la comunitat després del període de rehabilitació.

Activitats i programes

- Tallers de recuperació.
- Activitats lúdiques i culturals.

Alcoholisme

L'alcoholisme consisteix en un consum excessiu d'alcohol de forma perllongada i tenint-ne dependència.

És una malaltia que es caracteritza pels següents elements:

- Desig insaciable: necessitat forta i compulsiva de beure alcohol.
- Pèrdua de control: incapacitat de parar de beure alcohol, un cop s'ha començat.
- Dependència física: presència de símptomes com vòmits, suors, tremolors i ansietat quan es deixa de beure després d'un període de consum elevat.
- Aquests símptomes sovint s'alleugereixen quan es torna a beure alcohol o es pren algun sedant.
- Tolerància: necessitat d'augmentar la quantitat d'alcohol ingerida per assolir l'estat buscat.

La naturalesa del tractament depèn de la gravetat del problema. El tipus de tractament, un cop ha estat diagnosticat el trastorn, es fonamenta generalment en tres fases: intervenció, desintoxicació i rehabilitació.

Federació Catalana d'Alcohòlics Rehabilitats

Adreça | Pere Vergés 1, 7è, despatx 7. 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 498 01 90
Fax | 93 498 01 90
Correu electrònic | fcar@bcnet.upc.es
Inscripció al Registre de Justícia | 64

Objectius

- Sensibilitzar la població.

Associació d'Alcohòlics Rehabilitats Santa Rosa

Adreça | Sant Benet, 10, 1r 1a. 08922
 Santa Coloma de Gramenet
 Telèfon d'atenció al públic | 93 385 10 98
 Correu electrònic | abels@mx3.redestv.es
 Pàgina web | www.gencat.net/entitats/aarsr.htm
 Inscripció al Registre de Justícia | 5.761
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E0068

L'Associació Alcohòlics Rehabilitats Santa Rosa (AARSR) va néixer el 3 de setembre de 1982 de la mà de 10 alcohòlics rehabilitats, 7 familiars i 4 tècnics assessors.

Objectius

- Prevenció, rehabilitació i reinserció de pacients alcohòlics en estreta col·laboració amb el dispensari d'alcoholisme i altres toxicomanies de Santa Rosa, mitjançant grups de teràpia amb professionals de la psicologia, grup de dones, grup d'autoajuda.

Activitats i programes

- Programa de manteniment d'abstinència (projectes de grups de profundització i grups d'autoajuda).
- Programa de Benestar Social (projectes de grups de dones i salut i família).
- Programa d'informació (projectes de publicacions, actes públics i multimèdia).
- Projecte extern (projectes de representació, col·laboracions, DATSR i festa de Nadal).
- Programa de manteniment (projectes de manteniment, biblioteca i videoteca).
- Programa d'administració (projectes de junta directiva i assemblees).

Associació Rauxa

Adreça | Dr. Rizal, 14, baixos. 08006 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 415 62 98
 Fax | 93 237 20 86
 Inscripció al Registre de Justícia | 11.162

Es va constituir com a associació el juliol de 1989 sense ànim de lucre. El 1997 fou declarada d'utilitat pública.

Objectius

- Crear les condicions perquè el transeüent crònic tingui l'oportunitat d'aconseguir una mínima reinserció social i si és possible també laboral, centrant-se especialment en els aspectes sanitaris.

Activitats i programes

- S'ofereix un projecte sociosanitari integral dirigit especialment al tractament de l'alcoholisme dels transeüents crònics del carrer. Es divideix en quatre fases:
 - Primera fase o Furgoneta Rauxa.
 - Segona fase a l'Alberg Rauxa o Comunitat Terapèutica.
 - Tercera fase o Pisos Rauxa.
 - Quarta fase de Reinserció Laboral.

Al·lèrgia alimentària

Són els símptomes, síndromes i malalties que es donen com a conseqüència d'una resposta immune exagerada davant de certs aliments. Es considera que aquestes alteracions afecten el 2-5% de la població general.

El sistema immunitari és l'encarregat de protegir-nos de substàncies potencialment perjudicials com bacteris, virus o toxines. De vegades es produeix una resposta immune per una substància que generalment és innòcua, i es desenvolupa una al·lèrgia en la persona.

S'anomena al·lèrgia alimentària un tipus de reacció normalment greu i d'aparició immediata, en què intervenen mecanismes immunològics i que són reproduïbles. Un comentari a part mereix la malaltia celiaca, que és una intolerància al gluten amb mecanismes immunitaris demostrats i que s'explica en la pàgina 41.

El tractament varia segons el tipus i la severitat dels símptomes; es busca la reducció d'aquests símptomes i la prevenció de reaccions al·lèrgiques en un futur mitjançant el reconeixement de la substància al·lèrgica i l'eliminació d'aquesta de la dieta.

Associació Immunitas Vera

Adreça | Montcada, 27, 2n. 43500 Tortosa
 Telèfon d'atenció al públic | 977 500 842
 Correu electrònic | immunitas-vera@tinet.org
 Pàgina web | www.tinet.org/~immunita/
 Inscripció al Registre de Justícia | 997
 Delegacions | Barcelonès, Alt Penedès i Montsià

El 20 de setembre de 2002 es va constituir l'Associació Immunitas Vera, per tal d'agrupar tots aquells que pateixen, directament o indirectament, alguna al·lèrgia alimentària.

Objectius

- Aconseguir una millora de la qualitat de vida dels afectats per l'al·lèrgia alimentària mitjançant la vigilància, el control, la formació, l'assessorament, la informació, la col·laboració, l'assistència i la divulgació de tot allò referent a aquesta malaltia.
- Potenciar els estudis de recerca i els mètodes de detecció, així com qualsevol finalitat en benefici del col·lectiu al·lèrgic alimentari.
- Aconseguir de l'Administració sanitària un protocol d'assignació de dieta del pacient al·lèrgic (PADPA) ingressat en els centres hospitalaris.

Activitats i programes

- Conferències.
- Col·loquis.
- Publicacions.
- Trobades d'infants.

Alopècia areata

És la pèrdua del cabell sense causa coneguda caracteritzada per plaques rodones i llises sense cabell. Es desconeix la causa específica de l'alopècia *areata*. S'associa ocasionalment amb malalties autoimmunes.

També es pot manifestar com a alopecia total, en la qual hi ha una caiguda completa del cabell del cuir cabellut, o com a alopecia universal, en la qual es dona una pèrdua total del cabell.

No es disposa de tractaments totalment efectius.

Asociación de Apoyo a los Afectados de Alopecia Areata (AREATA)

Adreça | Cuba, 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola".
08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 274 14 60
Correu electrònic | sgarcia@hes.scs.es
Pàgina web | www.webpersonal.net/edl/areata
Inscripció al Registre de Justícia | 25.352

AREATA és una associació sense ànim de lucre, constituïda el 5 de setembre de 2001, creada per la societat civil i per la comunitat. Té personalitat jurídica pròpia i capacitat per administrar i disposar dels béns per aconseguir les seves finalitats.

Objectius

- Facilitar informació als afectats d'alopècia *areata* amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida amb suport emocional i psicològic.
- Promoure i difondre l'estat actual dels coneixements en tot el que fa referència al possible diagnòstic d'aquesta malaltia, tant en l'àmbit de les persones afectades com també entre els professionals, les autoritats i les entitats relacionades amb la salut.
- Donar suport a tots els mitjans legals, la integració psicosocial dels afectats, combatent i lluitant la ignorància, els prejudicis i la discriminació social a tots els nivells (escoles, esports, feina...).
- Representar els interessos de l'associació davant dels organismes públics, autoritzats, la Seguretat Social o qualsevol altre tipus d'entitat.
- Conservar els contactes amb entitats i associacions que es dediquen a l'estudi de la malaltia, a dins i a fora de l'àmbit espanyol, amb el propòsit de mantenir la informació al dia en els avenços que es produeixen.
- Estimular l'estudi sobre la incidència, l'evolució terapèutica i la possible etiologia d'aquesta malaltia.

Activitats i programes

- Ofereix tota una sèrie de serveis assistencials socials que estan dirigits cap a tot allò que afecta la salut i la qualitat de vida dels malalts d'alopècia *areata*, les seves famílies i la comunitat.

Alzheimer

L'Alzheimer és una malaltia degenerativa del sistema nerviós central. És la causa més freqüent de deteriorament mental, tant en el període pre-senil (fins als 65 anys) com en el senil. Consisteix en un deteriorament progressiu i irreversible del cervell. La malaltia comença entre els 40 i els 90 anys. Els símptomes inicials solen ser pèrdua de la memòria recent i falta de concentració. Progressivament apareixen dificultats per a l'expressió i la comprensió del llenguatge. La persona afectada té sobtats canvis d'humor i tendència a aïllar-se en el seu entorn familiar. Cada cop li és més difícil enfrontar-se al dia a dia. Progressa el deteriorament de la memòria recent, li costa més comunicar-se i empitjora la coordinació de moviments, i cada cop són freqüents les caigudes. S'incrementa la confusió mental i, al final, el pacient perd la capacitat de percepció, de parlar i de moure's.

En la persona que té cura del pacient, tal com passa en d'altres malalties amb una evolució similar, es produeix un desgast físic i psicològic, a causa de l'ansietat i el sentiment d'impotència, cosa que pot arribar a fer emmalaltir la persona.

Federació d'Associacions de Familiars de Malalts d'Alzheimer i Altres Demències de Catalunya

Adreça | Fortuny, 23. 43001 Tarragona
Telèfon d'atenció al públic | 977 21 85 44
Fax | 977 21 85 44
Correu electrònic | fafac2002@yahoo.es
Inscripció al Registre de Justícia | 345
Delegacions | El Baix Llobregat, Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona

La Federació d'Associacions de Familiars de Malalts d'Alzheimer i Altres Demències de Catalunya es va constituir l'any 1998, tot i que l'AFAF pertany a l'Alzheimer's Association of the United States des del mes de setembre de 1993, en què va ser nomenada membre definitiu de l'ADI al Congrés Internacional de Toronto, Canadà.

Objectius

- Assessorar i informar els interessats en qüestions científiques, legals, econòmiques o d'assistència social.
- Promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte.
- Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que suposa la malaltia.
- Orientar cap a una atenció integral del malalt.
- Estimular la investigació científica en aquells aspectes de la malaltia encara no ben definits.
- Informar i sensibilitzar la societat, a través dels mitjans de comunicació, dels diferents aspectes de la malaltia i el seu impacte.
- Representar davant l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts i de les seves famílies.

Activitats i programes

- Activitats de suport i ajut a la família.
- Activitats de representació i defensa dels interessos dels malalts i els seus familiars.
- Activitats d'informació i difusió.

Associació Alzheimer Catalunya

Adreça | Còrsega, 367, 2n 1a. 08037 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 459 22 94

Fax | 93 459 24 91

Correu electrònic | info@alzheimercatalunya.org

Pàgina web | www.alzheimercatalunya.org

Inscripció al Registre de Justícia | 9.840

L'Associació Alzheimer Catalunya és una entitat sense afany de lucre nascuda l'any 1988 per iniciativa d'un grup de professionals sensibilitzats per la malaltia com a resposta a l'augment de les persones afectades de demència, sobretot per la malaltia d'Alzheimer, i les necessitats específiques de les seves famílies.

Objectius

- Desenvolupar programes que repercutixin en la millora de la qualitat de vida dels malalts.
- Sensibilitzar i educar la societat davant aquesta problemàtica.
- Oferir als professionals i les famílies informació i recursos existents, per optimitzar-ne l'atenció.
- Representar els interessos dels malalts.

Activitats i programes

- Programa d'acollida.
- Programa de suport a les famílies.
- Programa de formació i conferències.
- Programa de documentació i informació.
- Programa de tuteles.
- Programa d'estimulació cognitiva.
- Programa de voluntariat.
- Activitats de formació i sensibilització.

Associació d'Ajut als Malalts d'Alzheimer i Afectats de l'Alt Empordà (AMA)

Adreça | Santa Llogaia, 28. 17600 Figueres

Telèfon d'atenció al públic | 972 67 55 11

Fax | 972 67 55 11

Correu electrònic | alzheifigueres@terra.es

Número de registre de Justícia | 2.670

Aquesta associació es va constituir el 22 de maig de 1995 per iniciativa d'un grup de familiars que en aquell moment vivien diàriament amb la malaltia. L'AMA es va crear per tal d'oferir una atenció integral a les persones afectades per l'Alzheimer.

Objectius

- Informar, orientar i ajudar les famílies afectades.
- Potenciar la xarxa sanitària per a la detecció i el diagnòstic precoç de la malaltia. Defensar els drets dels afectats i familiars.
- Divulgar la simptomatologia de l'Alzheimer tant en l'àmbit professional sanitari i social com en el comunitari.
- Sensibilitzar la població sobre la malaltia i la seva problemàtica, per aconseguir la integració dels afectats per l'Alzheimer.
- Promoure la formació sobre la malaltia.
- Afavorir una atenció personalitzada i integral als afectats.
- Informar dels recursos existents per als afectats.
- Col·laborar amb els professionals i les institucions per millorar l'atenció. Instar l'Administració a tenir vies d'accés a centres especialitzats que atenguin els malalts, la seva qualitat de vida i el seu entorn familiar.

Activitats i programes

- Diada d'Alzheimer.
- Xerrades.
- Festes.
- Sopars.
- Exposicions.
- Centre d'estimulació cognitiva.

Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)

Adreça | Casp, 108, 8è. 08010 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 902 11 55 28

Fax | 93 412 52 73

Correu electrònic | alzheimer-bcn@teleline.es

Pàgina web | www.afab-bcn.org

Número del Registre de Justícia | 9.004

Delegacions | L'Anoia (Igalada), el Barcelonès Nord (Santa Coloma de Gramenet, Sant Adrià de Besòs, Badalona), el Garraf (Vilanova i la Geltrú), l'Hospitalet de Llobregat, el Maresme (Mataró), el Vallès Occidental (Sant Cugat), el Vallès Oriental (Granollers) i l'Alt Penedès (Vilafranca del Penedès)

L'Associació de Familiars amb Malalts d'Alzheimer de Barcelona es va crear el 1987 i va ser la primera entitat de les seves característiques que va funcionar a Espanya.

Objectius

- Millorar la qualitat de vida del malalt d'Alzheimer i de les famílies afectades.
- Promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte.
- Orientar cap a una atenció integral del malalt.
- Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que suposa la malaltia.
- Assessorar i informar en qüestions mèdiques, psicològiques, legals, econòmiques o d'assistència social relacionades amb la malaltia d'Alzheimer.
- Estimular la investigació científica.
- Informar i sensibilitzar la societat.
- Representar davant l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts i de les seves famílies.

Activitats i programes

- Servei d'acollida i informació.
- Servei d'assistència social:
 - SAD: Servei d'Ajut Domiciliari.
 - SAF: Servei d'Ajut Familiar.
 - Programa voluntariat.
- Servei d'assistència psicològica:
 - GAM: Grups d'Ajuda Mútua.
- Servei d'orientació jurídica.
- Servei d'orientació mèdica.
- Servei de formació orientat a curadors familiars i professionals de l'àmbit sociosanitari. Tallers monogràfics, conferències, cursos.
- Activitats lúdiques.

Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Lleida

Adreça | Bonaire, 7, entresòl 1a. 25004 Lleida

Telèfon d'atenció al públic | 973 22 89 88

Fax | 973 22 89 87

Correu electrònic | assocalzheimer@wordonline.es

Inscripció al Registre de Justícia | 2.207

L'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Lleida va néixer a l'empara de l'Associació de Catalunya amb la iniciativa d'un grup de familiars de malalts que patien aquesta malaltia. De la delegació de l'Associació Catalana es va passar a l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Lleida, l'any 1998.

Objectius

- Donar suport als familiars dels malalts i fer cursos de formació per recuperar la capacitat de memòria dels afectats.

Activitats i programes

- Activitats de suport a familiars de malalts.
- Cursos de formació per recuperar capacitats de memòria per als afectats per la malaltia.

Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Tarragona (AFAT)

Adreça | Fortuny, 23. 43001 Tarragona
 Telèfon d'atenció al públic | 977 22 68 09
 Fax | 977 22 68 09
 Correu electrònic | afatarragona@yahoo.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 3.317
 Inscripció al Registre de Benestar Social | S04301
 Delegacions | Tortosa i Reus

La Federació d'Associacions de Familiars de Malalts d'Alzheimer i altres Demències de Catalunya es va constituir l'any 1988. És membre fundador de la CEAFA i pertany a l'ADI.

Objectius

- Facilitar i millorar l'assistència als malalts d'Alzheimer.
- Informar les famílies de qualsevol aspecte relacionat amb l'Alzheimer: social, jurídic, econòmic i psicològic.
- Donar suport psicològic als malalts i familiars.
- Proporcionar moments de descans als familiars.

Activitats i programes

- Serveis de biblioteca i vídeos.
- Tallers de musicoteràpia.
- Conferències a la Universitat, associacions de veïns.

Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer i Altres Malalties Neurodegeneratives de Tàrrrega i Comarca (AFACT)

Adreça | Alonso Martínez, 11, 1r 1a. 25300 Tàrrrega
 Telèfon d'atenció al públic | 973 50 14 78
 Fax | 973 50 14 24
 Número de Registre de Justícia | 2.785
 Número de Registre de Benestar Social | E03589

L'associació va constituir-se el 7 de setembre de 2001, després d'haver estat durant tot l'any 2000 delegació de l'AFALL de Lleida. El naixement d'aquest projecte es reconstrueix el 1999 a partir de persones afectades.

Objectius

- Facilitar, millorar i controlar l'assistència als malalts per mantenir una qualitat de vida digna en tot el possible, procurant a la vegada que els serveis sanitaris, socials i d'altres siguin operatius a favor dels mateixos malalts.
- Mantenir l'autonomia del malalt al màxim de temps possible a fi que el malalt no es desconnecti del seu entorn familiar i social.
- Assistència social, moral i psicològica dels familiars afectats per la malaltia.
- Orientar, assessorar, informar i educar els familiars de malalts d'Alzheimer i patologies afins en qüestions legals, econòmiques, socials, psicològiques, mèdiques i ètiques.
- Informar les administracions, la societat en general i els mitjans de comunicació de tot allò que faci referència al coneixement de la malaltia per sensibilitzar-los i poder-ne obtenir l'assistència integral adequada en cada cas.
- Estimular la investigació en relació amb la malaltia d'Alzheimer, amb tota la problemàtica que genera. Elaborar un cens de malalts per a poder ajudar en la investigació.
- Mantenir els contactes oportuns amb les administracions, entitats i associacions relacionades amb la malaltia, en qualsevol àmbit territorial.
- Promoure la creació de serveis, fundacions, centres, entitats i associacions a favor dels malalts d'Alzheimer i els seus familiars.
- Representar davant de l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts i de les seves famílies.

Activitats i programes

- Activitats d'informació i formació.
- Divulgació i sensibilització de la malaltia d'Alzheimer.
- Atenció social i treball social.
- Tallers d'estimulació cognitiva i funcional a malalts d'Alzheimer i altres demències.
- Grups d'ajuda mútua.
- Promoció de recursos propis per autofinancar l'associació.
- Organització d'activitats durant el Dia Mundial de l'Alzheimer.

Associació EMAD Sant Feliu (Associació Entorn Malalts d'Alzheimer i Demències)

Adreça | Luchana, 22, baixos. 17220 Sant Feliu de Guixols
 Telèfon d'atenció al públic | 669 68 81 10
 Fax | 972 322 618
 Correu electrònic | emadsantfeliu@jazzfree.com
 Pàgina web | www.detot.net/emad
 Inscripció al Registre de Justícia | 3.988

EMAD Sant Feliu fou fundada el 24 de novembre de 2000 per iniciativa d'un grup de ciutadans amb la finalitat d'intentar donar a conèixer de la manera més àmplia possible aquesta malaltia.

Objectius

- Donar a conèixer la malaltia, implicar els professionals, les administracions i les entitats que treballen en el camp social.

Activitats i programes

- Conferències.
- Cinefòrums.
- Tallers de psicoestimulació i de comunicació.
- Actes especials durant el Dia Mundial de l'Alzheimer.
- Grups d'ajuda mútua.
- Atenció psicològica individual als familiars.

Associació Entorn de la Malaltia d'Alzheimer (AEMA)

Adreça | Verge de Loreto (terminal autobusos).
Despatx 22. 17310 Lloret de Mar
Telèfon d'atenció al públic | 972 36 10 36
Correu electrònic | aemaloret@hotmail.com
Inscripció al Registre de Justícia | 3.457

Objectius

- Ajudar físicament, moralment i educativament els malalts d'Alzheimer i les seves famílies, i en general tota la població per fer conèixer les característiques d'aquesta greu malaltia.

Activitats i programes

- Activitats lúdiques i festives.
- Activitats terapèutiques.
- Celebració del Dia Mundial de l'Alzheimer.
- Servei d'acollida.
- Servei de seguiment i valoració de l'estat psíquic del malalt.
- Servei de formació.
- Servei del grup d'ajuda mútua.

Associació Familiars Alzheimer Montsià i Afectats Malalties Neurodegeneratives (AFAM i AMN)

Adreça | Cervantes, 43. 43870 Amposta
Telèfon d'atenció al públic | 977 70 49 35
Fax | 977 70 49 35
Inscripció al Registre de Justícia | 844
Delegacions | Sant Carles de la Ràpita, Ulldecona i la Sènia

Objectius

- Formar i informar els cuidadors sobre les problemàtiques que comporten aquestes malalties.
- Contribuir a una millor qualitat de vida dels malalts i cuidadors.
- Potenciar l'acceptació familiar i social dels malalts neurodegeneratius. Afavorir l'autonomia del cuidador a través de la formació.

Activitats i programes

- Informació i assessorament.
- Suport.
- Xerrades.
- Préstec de llibres, vídeos i discos compactes.
- Tallers.
- Teràpies.

Associació Familiars de Demència Senil i Alzheimer (FADESIA)

Adreça | La Rutlla, 20-22. Hotel d'Entitats "La Rutlla".
17002 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 21 24 06
Fax | 972 20 31 69 / 972 22 68 14
Correu electrònic | fadesia@hotmail.com
Inscripció al Registre de Justícia | 2.161
Delegacions | La Garrotxa

Objectius

- Assistència psicològica i moral a les famílies dels afectats per la malaltia. Assessorar les famílies dels malalts de demència senil i Alzheimer en qüestions legals, sociològiques i econòmiques.
- Promoure i difondre en els mitjans de comunicació tot allò que faci referència al possible diagnòstic d'aquesta malaltia, amb la finalitat de facilitar l'assistència adequada i evitar els tractaments incorrectes que reben molts d'aquests malalts. Facilitar, millorar i controlar l'assistència als malalts amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida al màxim possible.
- Estimular estudis sobre la incidència, l'evolució terapèutica i la possible etiologia de la malaltia.
- Mantenir els contactes necessaris amb les entitats i altres associacions dedicades a l'estudi de la malaltia, dins i fora del nostre país, amb la finalitat d'estar al dia dels avenços científics que tinguin lloc en aquesta matèria, per poder-ne informar els familiars dels malalts.
- La recaptació dels ajuts necessaris, públics i privats, per assolir els fins socials i plantejar davant els organismes competents les mesures i els mitjans necessaris i convenients per a la seva solució.

Activitats i programes

- Conferències.
- Grups de suport emocional.
- Formació.
- Servei d'ajuda a domicili.
- Servei de fisioteràpia a domicili.
- Servei d'aspectes nutricionals en els malalts d'Alzheimer.
- Programa de tuteles per a persones incapacitades.
- Tallers.
- Servei de préstec d'aparells ortopèdics i de material bibliogràfic.
- Assessorament jurídic.

Institut per a la Promoció Social i de la Salut (IPSS)

[Vegeu pàgina 65.]

Anorèxia i bulímia

L'anorèxia i la bulímia són trastorns de l'alimentació que, si no es tracten, poden posar en perill la vida de la persona afectada. Es manifesten majoritàriament, encara que no de manera exclusiva, en dones joves, en les quals apareix una aversió a mantenir un pes corporal mínimament acceptable, una por intensa d'engreixar-se i una imatge corporal distorsionada.

L'anorèxia nerviosa es caracteritza per un desig intens de pesar menys, per una por intensa d'estar gras o grassa i una alteració de la pròpia imatge corporal que fa que la persona es vegi més grassa del que ho està en realitat. Es produeix una intensa restricció alimentària, acompanyada d'exercici físic excessiu i, sovint, de conductes de purga.

La bulímia nerviosa consisteix en un quadre d'episodis d'ingestió voraç seguits de maniobres per tal d'eliminar les calories ingerides, sobretot purgues i vòmits autoinduits, així com dejunis i activitat física excessiva.

Associació Contra l'Anorèxia i la Bulímia (ACAB)

Adreça | Mallorca, 198, principal 2a. 08036 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 902 116 986
 Fax | 93 323 33 67
 Correu electrònic | acabba@suport.org
 Pàgina web | www.acab.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 13.856
 Delegacions | Girona, Lleida i Tarragona

El 20 de novembre de 1991 es fa a l'Hospital Clínic de Barcelona la primera reunió d'un grup de pares i mares que, motivats per les dificultats i la necessitat de suport que tenen per ajudar els seus fills i filles malalts d'anorèxia i/o bulímia, decideixen crear l'Associació. L'Associació es legalitza el 12 de gener de 1993, encara que des del mes de març de 1992 ja funcionava el primer Grup d'Ajuda Mútua per a familiars.

Objectius

- Ajudar i informar els afectats, els familiars i l'entorn social.
- Conscienciar la població en general.
- Promoure programes de prevenció i millorar els recursos socio sanitàris existents.

Activitats i programes

- Telèfon d'informació i ajuda.
- Atenció presencial per informar i orientar.
- Consultes per correu electrònic.
- Grups d'ajuda mútua de pares i familiars.
- Programa de prevenció: tallers, xerrades i conferències per informar i sensibilitzar estudiants, pares i educadors. Crèdit variable per a Secundària i Batxillerat, conjuntament amb Edicions 62, a partir del llibre *Bitllet d'anada i tornada*, de Gemma Lienas.
- Programa de sensibilització: estudis, presència en mitjans de comunicació.

Associació dels Trastorns Alimentaris de les Comarques de Tarragona (ATACT)

Adreça | Pons d'Icart, s/n. La Pedrera, 6a planta.
 Hotel d'Entitats. 43004 Tarragona
 Telèfon d'atenció al públic | 636 953 706
 Fax | 977 213 098
 Inscripció al Registre | 3.423

Objectius

- Atenció de malalts i familiars.
- Informació general de centres públics i privats, per a l'atenció dels malalts.
- Donar suport i ajuda a les famílies.
- Grups d'ajuda mútua per als associats.

Atàxies hereditàries

Les atàxies hereditàries constitueixen un grup heterogeni de trastorns degeneratius del sistema neurològic que es caracteritzen per una progressiva dificultat per coordinar els diferents músculs que intervenen en un moviment. Les atàxies d'herència recessiva se centren en l'atàxia de Friedreich i en l'atàxia derivada del dèficit de vitamina E. Les atàxies de transmissió dominant són un grup heterogeni clínicament i genèticament, que es caracteritzen per degeneració del cerebel, amb incapacitat de coordinar els moviments musculars voluntaris (atàxia), dificultat per a l'articulació de paraules (disàrtria), atròfia muscular (amiotròfia) i alteracions extra-piramidals.

Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries

Adreça | Gran Via Corts Catalanes, 562, pral. 2a. 08011 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 451 55 50 / 93 323 40 65
Fax | 93 451 69 04
Correu electrònic | acah@telefonica.net
Inscripció al Registre de Justícia | 14.581
Delegacions | Girona

Objectius

- Informar, orientar i ajudar els afectats i els seus familiars sobre la problemàtica de la malaltia.
- Divulgar i difondre el coneixement de les atàxies hereditàries a la societat catalana.
- Col·laborar amb entitats i organismes públics i privats que tinguin finalitats similars.
- Propiciar el coneixement en el moment actual de la malaltia, especialment mitjançant la recerca que pretén la detecció precoç i la pal·liació de les seves conseqüències físiques, psicològiques i socials.

Autisme

És un trastorn profund del desenvolupament que es presenta típicament abans dels trenta mesos de vida. Les seves principals característiques són un deteriorament en les relacions socials, en la comunicació verbal i no verbal i patrons de comportament repetitius i estereotipats. Els símptomes poden variar de molt lleus a molt severos.

Les causes exactes de l'autisme es desconeixen. Anteriorment es creia que era una malaltia mental produïda per una "mala criança". S'estima una incidència (nombre de casos en una població) de 3-4 per cada 10.000 nens (Associació Internacional Autisme Europa). És un trastorn 4 vegades més freqüent en nens que en nenes.

Prop del 75% dels nens amb autisme tenen puntuacions baixes en les proves estandarditzades d'intel·ligència (deficiència mental). La perspectiva d'una vida independent es pot millorar amb esforç, atenció i teràpies adequades.

Federació Autisme Catalunya

Adreça | Sant Antoni M. Claret, 282 A, 2n 2a. 08041 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 446 48 30
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | autismecatalunya@autisme.com
Pàgina web | www.autisme.com
Inscripció al Registre de Justícia | 306
Membres associats | APAFAC, ASEPAC, CERAC, Fundació de Pares de Psicòtics i Autistes "CASADEVALL" i Fundació Privada CONGOST-AUTISME

La Federació Autisme Catalunya es va constituir l'any 1997.

Objectius

- Servir de nexa d'unió entre les diferents associacions membres.
- Tractar que cadascuna de les associacions membres serveixi al màxim possible les finalitats previstes en els seus estatuts.
- Coordinar totes les accions i iniciatives que siguin necessàries per a l'obtenció d'ajudes de les diferents administracions nacionals o estrangeres.
- Ser portaveu de les associacions de pares protectores de persones amb autisme de Catalunya.

Activitats i programes

- Col·laboració en programes de formació i recerca.
- Activitats corresponents als objectius de la Federació.
- El tipus de servei que ofereix és assessorament, col·laboració i representació de les entitats membres.

Associació del Centre Especialitzat de Rehabilitació de Persones amb Autisme (CERAC)

Adreça | Ronda del Carril, 75. 08530 La Garriga
Telèfon d'atenció al públic | 93 871 47 57
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | autismelagarriga@autisme.com
Pàgina web | www.autisme.com
Inscripció al Registre de Justícia | 6.123
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00478

El 6 de setembre de 1976 va començar a funcionar el centre CERAC per al tractament de les persones amb autisme en edat escolar, i posteriorment es va passar a centre de dia en salut mental per a adults (rehabilitació per a persones que pateixen psicosis d'inici infantil i autisme). El 1977 es va iniciar el servei d'informació, orientació, assessorament i diagnòstic que l'any 1984 fou homologat per part del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya com a EAP CERAC (Equip d'Assessorament Psicopedagògic Específic d'Autisme).

Objectius

- Diagnòstic, assessorament i tractaments rehabilitadors de persones amb trastorns de l'espectre autista.

Activitats i programes

- Diagnòstic i assessorament professional i familiar.
- Tractaments ambulatoris.
- Rehabilitació psicossocial.
- Col·laboració en programes de formació i recerca nacionals i europeus.

Associació de Pares de Fills amb Autisme de Catalunya (APAFAC)

Adreça | Ronda del Carril, 75. 08530 La Garriga
Telèfon d'atenció al públic | 93 871 47 57
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | autismelagarriga@autisme.com
Pàgina web | www.autisme.com
Inscripció al Registre de Justícia | 2.554
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00694

El 1976 es va fundar APAFAC. En aquell moment un nombre reduït de pares afectats i professionals liderats pel Dr. Josep Rom dissenyaren les primeres línies d'un projecte que tenia per finalitat donar suport, d'una forma integral, a les necessitats de les persones amb autisme al llarg de tot el seu cicle vital, el que avui coneixem com a Projecte AUTISME LA GARRIGA.

Objectius

- Tractament i assistència integrals de persones amb trastorns de l'espectre autista.

Activitats i programes

- Serveis de residències terapèutiques.
- Acompanyament especialitzat.
- Complex esportiu, piscines i gimnàs.
- Col·laboració amb programes nacionals i europeus des del 1982.

Associació per Vèncer l'Autisme i PDD

Adreça | Diputació, 210, pral. 08011 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 246 62 42
Correu electrònic | rarmengou@hotmail.com
Pàgina web |
 www.geocities.com/rarmengou2001/autisme.html
Inscripció al Registre de Justícia | 24.186

Objectius

- Recerca de tractaments i teràpies per a vèncer l'Autisme i PDD.
- Defensa i promoció dels interessos i les necessitats de les persones amb autisme i trastorns del desenvolupament, i també els dels seus familiars o de les persones que conviuen amb ells.

Activitats i programes

- Jornades internacionals sobre autisme.
- Informació actualitzada de teràpies.
- Buscar i prendre contacte amb metges i laboratoris de prestigi en la malaltia.

Associació Pro Persones amb Autisme de Catalunya (ASEPAC)

Adreça | Av. Onze de Setembre, 16. 08530 La Garriga
Telèfon d'atenció al públic | 93 871 47 57
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | autismelagarriga@autisme.com
Pàgina web | www.autisme.com
Inscripció al Registre de Justícia | 6.109
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00880

El 1983 es va fundar ASEPAAC, amb la clara finalitat de donar suport a les necessitats d'integració sociolaborals de les persones adultes amb autisme. El 1983 ASEPAAC va assumir el Servei Terapèutic de Vacances, STV (suport familiar), que des del 1977 havia iniciat el CERAC com un projecte pilot. El 1987 es va posar en funcionament el centre de teràpia ocupacional TER-LAB, amb una capacitat de 40 places.

Objectius

- Tractaments integrals que inclouen integració sociolaboral de persones amb trastorns de l'espectre autista.

Activitats i programes

- Programes integrals.
- Treball amb suport.
- Activitat física i psicomotriu.
- Servir de respir familiar.
- Cursos de formació continuada per a professionals.
- Col·laboració en programes europeus de formació i investigació.

Fundació Privada Congost Autisme

Adreça | Sant Antoni M. Claret, 282 A, 2n 2a.
08041 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 446 48 30
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | congostautisme@autisme.com
Pàgina web | www.autismconsulting.com
Inscripció al Registre de Justícia | 38
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00319

La Fundació Privada Congost Autisme, classificada com a benèfica i assistencial, es va constituir l'any 1984 amb la finalitat de donar suport econòmic, tècnic o humà a les persones afectades d'autisme i a les seves famílies, així com a entitats sense ànim de lucre i/o accions dedicades a ajudar-les.

Objectius

- Promoure, ajudar i vetllar per les entitats sense ànim de lucre dedicades al tractament i l'atenció de les persones amb autisme.
- Fomentar i desenvolupar projectes d'investigació científica de formació i divulgació, així com l'estudi i les tècniques i mètodes de treball per a la seva aplicació en l'educació, l'assistència i la integració social d'aquestes persones.
- Exercir la tutela de les persones que ho necessitin.

Activitats i programes

- Promoció, creació, col·laboració i suport de centres específics amb especial incidència en serveis de teràpia ocupacional i residències terapèutiques.
- Organització d'activitats de formació destinades tant a pares com a professionals (cursos de forma presencial i a distància, seminaris, conferències, jornades, congressos...).
- Promoció, coordinació i col·laboració en projectes d'àmbit nacional i europeu.
- Servei de consultoria amb assessorament a entitats, famílies i professionals.
- Participació en estudis científics.
- Publicacions.

Projecte Autisme la Garriga

Adreça | Sant Antoni M. Claret, 282 A, 2n 2a.
08041 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 446 48 30
Fax | 93 446 36 94
Correu electrònic | autismelagarriga@autisme.com
Pàgina web | www.autisme.com
Inscripció al Registre de Justícia | 6.109
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00880

Totes les activitats estan dirigides per equips pluridisciplinars, amb professionals de Psiquiatria, Neurologia, Psicologia, Pedagogia i Assessorament Familiar. Estan gestionats i coordinats per pares afectats responsables de les associacions CERAC, ASEPAC i APAFAC, que, juntament amb la Fundació Privada CONGOST-AUTISME, constitueixen el projecte AUTISME LA GARRIGA. La Fundació Privada CONGOST-AUTISME col·labora en aquest projecte proporcionant-hi suport tècnic, humà i econòmic mitjançant la promoció de programes de formació i recerca.

Objectius

La idea dinamitzadora d'aquest projecte va néixer l'any 1975 d'un grup de pares i professionals, amb la finalitat de proporcionar tant una atenció i un tractament globals durant tot el cicle vital a les persones amb autisme com el suport necessari a les famílies.

Activitats i programes

- Actualment aquella iniciativa ha donat com a resultat el funcionament de serveis de:
- Diagnòstic.
 - Assessorament.
 - Tractaments ambulatoris.
 - Teràpia ocupacional (treball amb suport).
 - Residències terapèutiques.
 - Serveis de suport familiar.

Càncer

El codi genètic és el responsable de controlar el creixement i la diferenciació dels diversos tipus de cèl·lules. De vegades els mecanismes de control no funcionen i es produeix un creixement descontrolat de cèl·lules anormals, que han mutat de teixits normals, de manera que s'origina un tumor. El càncer pot provocar la mort quan aquestes cèl·lules impedeixen el funcionament normal dels òrgans afectats o es dispersen per tot el cos i afecten altres sistemes fonamentals.

La causa del càncer no és única, sinó que hi coexisteixen factors genètics i factors d'exposició ambientals que poden actuar aïlladament o conjuntament. Entre aquests factors potencials de càncer són ben coneguts els següents:

- Les radiacions.
- L'exposició als raigs solars.
- El tabaquisme.
- Alguns virus.

La prevenció primària i la detecció precoç són alguns dels aspectes més importants en el control de la malaltia.

El tractament varia d'acord amb el tipus de càncer i amb la seva etapa, és a dir, la grandària i si s'ha estès o no des de la seva ubicació original.

Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer (FECEC)

Adreça | Pere Vergés, 1, planta 11. 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 314 87 53
Fax | 93 314 87 53
Correu electrònic | fecec@tiscal.es
Inscripció al Registre de Justícia | 408

Objectius

- Aplegar les entitats contra el càncer i mantenir la seva representació a escala estatal i internacional, així com l'intercanvi d'experiències entre les diferents entitats contra el càncer a Catalunya.
- Obtenir recursos per a les entitats federades, mitjançant suport logístic i assessorament, i per a l'organització i la coordinació de campanyes de recollida de fons, així com qualsevol altra mena d'activitat orientada a aquesta finalitat.
- Donar suport i cooperar en projectes concrets amb les entitats federades.
- Realitzar accions concretes d'informació, divulgació i sensibilització sobre les malalties oncològiques i la seva problemàtica específica.

Activitats i programes

- Activitats de sensibilització, informació i prevenció.
- Activitats de docència i formació.
- Activitats d'investigació i recerca.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Adreça | Pedraforca, 13. 08571 Sant Vicenç de Torelló
Telèfon d'atenció al públic | 93 850 53 44
Fax | 93 850 53 44
Correu electrònic | federacion@cancerinfantil.org
Pàgina web | www.cancerinfantil.org
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 1.136

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels nens i nenes afectats i la dels seus familiars.

ADIMA Lleida (Associació de Dones Intervingudes de Mama)

Adreça | Hospital Arnau de Vilanova. Radioteràpia.
Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 Lleida
Telèfon d'atenció al públic | 973 70 52 04
Fax | 973 23 29 28
Inscripció al Registre de Justícia | 1.922

L'associació va ser constituïda l'any 1995 amb la finalitat de donar suport a les persones afectades de càncer de mama i als familiars més directes per tal de superar els problemes quotidians i millorar la seva qualitat de vida després de la intervenció.

Objectius

- Donar suport a les persones afectades de càncer de mama i als familiars més directes per tal de superar els problemes quotidians i millorar la seva qualitat de vida després de la intervenció.
- Ajuda mútua, divulgació i prevenció.

Activitats i programes

- Suport emocional, social i psicològic.
- Activitats de manteniment físic i funcional.
- Alternatives naturals, sortides, col·loquis, xerrades, etc.
- Campanyes de divulgació i prevenció.

Associació de Dones en la Lluita de les Malalties del Càncer de Mama (ARIADNA)

Adreça | Anselm Clavé, 175, entresòl 3.
08640 Olesa de Montserrat
Telèfon d'atenció al públic | 93 778 47 08
Inscripció al Registre de Justícia | 19.870

L'Associació Ariadna va néixer el 30 de maig de 1997.

Objectius

- Suport a les dones que estan operades de càncer de mama.

Activitats i programes

- Programa de conferències-col·loqui.
- Campanya de difusió de l'associació.
- Campanya de sensibilització i prevenció.
- Suport social, emocional i psicològic.
- Activitats lúdiques i culturals per a sòcies i familiars.
- Activitats de formació.

Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)

Adreça | Pere Serafi, 41, baixos. 08012 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 237 79 79
Fax | 93 237 66 99
Correu electrònic | afanoc@ctv.es
Pàgina web | www.afanoc.org
Inscripció al Registre de Justícia | 9.846

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) es constitueix l'any 1987 per iniciativa d'un grup de pares, amics i familiars de nens afectats pel càncer, amb el propòsit de buscar solucions a la greu problemàtica que acompanya el càncer infantil i el seu tractament.

Objectius

- Cercar solucions a la greu problemàtica que acompanya el càncer infantil i el seu tractament.

Activitats i programes

- Tallers i jocs.
- Megafesta infantil "Posa't la Gorra".
- Esdeveniments culturals i festes ciutadanes.
- Sessions informatives per a diversos centres docents.
- Programa d'oci i temps lliure a les sales de joc de l'hospital.
- Sortides programades.
- Assistència social.
- Assistència psicològica
- Equips de voluntariat.
- Formació.
- Publicacions.

Associació Espanyola Contra el Càncer

Adreça | Marc Aureli, 14. 08006 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 200 22 78
Fax | 93 200 49 24
Correu electrònic | barcelona@aecc.es
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 3.827
Delegacions | Barcelona, Girona, Lleida, Sabadell, Tarragona i Terrassa

L'Associació Espanyola Contra el Càncer va néixer l'any 1952. Durant tot aquest temps, més de deu mil voluntaris han treballat i treballen en la lluita contra el càncer des de dues vessants: l'ajuda al malalt sense recursos i l'ajuda a la recerca mitjançant estudis en l'àmbit oncològic.

Objectius

- La lluita contra el càncer tant des del punt de vista tècnic com psicològic i social.

Activitats i programes

- Programa de prevenció del càncer i hàbit de fumar als centres d'ensenyament.
- Cursos per ajudar a deixar de fumar.
- Atenció psicooncològica.
- Ajuda directa individual al pacient i/o familiars a la seu, a l'hospital i al domicili.
- Programa "Sentirse Mejor" per a dones operades de càncer de mama.
- Campanya de prevenció del càncer de pròstata.
- Cursos per a voluntaris.

Associació Osona contra el Càncer

Adreça | Rambla de l'Hospital, 52. 08500 Vic
Telèfon d'atenció al públic | 93 885 12 41
Fax | 93 889 50 87
Correu electrònic | osonacontracancer@yahoo.es
Pàgina web | www.osonacontracancer.com
Inscripció al Registre de Justícia | 28.315

Objectius

- Investigació i recerca per al càncer a la comarca d'Osona.
- Ajuda a la investigació, la docència i la formació.
- Col·laboració en campanyes institucionals de prevenció i divulgació del càncer.
- Promoció de la innovació tecnològica en el diagnòstic i el tractament del càncer.
- Ajuda a malalts i familiars.

Activitats i programes

- Ajuda a la investigació, la docència i la formació.
- Col·laboració en campanyes institucionals de prevenció.

Grup Àgata. Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama

Adreça | Enric Granados, 137, pral. 1a. 08008 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 415 93 94
Fax | 93 415 63 34
Correu electrònic | agatas@suport.org
Pàgina web | www.grupagata.cjb.net
Inscripció al Registre de Justícia | 16.486

L'Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama es va constituir el 17 de novembre de 1994. És una associació que neix de la necessitat d'agrupar a Catalunya les dones afectades de càncer de mama i també els seus familiars, per tal de contribuir a la informació, el suport i la rehabilitació de les persones que vivien aquesta situació.

Objectius

- Contribuir a la informació, el suport i la rehabilitació de les dones afectades de càncer de mama i dels seus familiars.
- Ajuda mútua per tal de superar els problemes, més enllà del camp estrictament mèdic, per aconseguir una plena integració a la vida quotidiana.

Activitats i programes

- Activitats informatives: conferències, xerrades i col·loquis.
- Activitats recreatives: festes tradicionals.
- Activitats professionals: psicòloga, fisioterapeutes, ioga, cursos i seminaris.

Fundació Internacional per a la Lluita contra la Leucèmia Josep Carreras

Adreça | Muntaner, 383, 2n 2a. 08021 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 414 55 66
Fax | 93 201 05 88
Pàgina web | www.fcarreras.es

La Fundació Internacional Josep Carreras per la Lluita contra la Leucèmia va ser fundada el 14 de juliol de 1988 per la iniciativa del tenor Josep Carreras, amb l'ajuda de la seva família i d'un prestigiós grup de científics i empresaris.

Objectius

- Contribuir a fer de la leucèmia una malaltia totalment curable.

Activitats i programes

- Registre de donants de medul·la òssia REDMO.
- Ajuts i beques per a la recerca en l'àmbit de les hemopaties malignes.
- Concerts benèfics per a la captació de fons.
- Pisos d'acollida per a malalts amb pocs recursos en tractament a hospitals de BCN.
- Assessorament mèdic a malalts i familiars.

Fundació Privada d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

Adreça | Sant Antoni M. Claret, 167. Pavelló Santa Victòria. 08025 Barcelona.
Telèfon d'atenció al públic | 93 435 30 24
Fax | 93 436 75 49
Correu electrònic | fundacio@fevillavecchia.es
Pàgina web | www.fevillavecchia.es
Inscripció al Registre de Justícia | 448

L'any 1989, un desinteressat grup de ciutadans, a títol personal, van fer possible crear una fundació destinada a ajudar a cobrir les necessitats humanes del nen oncològic i la seva família a Catalunya, a millorar la seva qualitat de vida enfront de l'infortuni, la por, els tractaments llargs, l'aïllament, l'entorn angoixant... i a infondre-li esperança, optimisme, ganes de vencer la malaltia i de reintegrar-se a la normalitat.

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels nens malalts de càncer i de les seves famílies.
- Ajuda a la investigació oncològica pediàtrica.

Activitats i programes

- Activitats per als nens (sala de jocs, repartiment de joguines durant la campanya de Reis, colònies, festes infantils...).
- Activitats d'atenció integral.
- Activitats per a les famílies.
- Activitats d'investigació.
- Activitats de sensibilització i divulgació.
- Activitats de captació de recursos.

Fundació Roses contra el Càncer

Adreça | Apartat de Correus 274. 17480 Roses
Telèfon d'atenció al públic | 619 182 938
Correu electrònic | fundacio@fundadoroses.org
Pàgina web | www.fundadoroses.org
Inscripció al Registre de Justícia | 1267

El setembre de 1998 s'inicià l'activitat constituent de la Fundació Roses contra el Càncer mitjançant la captació dels patrons de la fundació, que hi aportaren capital fundacional.

Objectius

- Donar suport econòmic, psicològic, moral i social als malalts de càncer de la població de Roses, així com als seus familiars.
- Conscienciar i sensibilitzar els habitants de Roses sobre les conseqüències d'aquesta malaltia mitjançant l'organització de diferents actes.
- Despertar l'esperit solidari dels habitants de Roses respecte a aquesta malaltia.

Activitats i programes

- Cursos.
- Diada Mundial sense Tabac.
- Festes.
- Trobades.

Macro Vida. Centro Biocultural y Oncológico

Adreça | Entença, 101. 08015 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 423 05 04
Fax | 93 423 05 04
Correu electrònic | macrovida@pista.net
Inscripció al Registre de Justícia | 18.887

Objectius

- Informar, orientar i donar suport a tots els malalts oncològics i familiars, especialment a les dones mastectomitzades.
- Oferir lloc de trobada per a tota persona amant de la cuina macrobiòtica.

Activitats i programes

- Activitats culturals i artístiques.
- Rehabilitació.
- Fisioteràpia.
- Conferències.

Lliga Catalana d'Ajuda al Malalt de Càncer, Girona i Comarques

Adreça | Pl. Sant Ponç, 2, 4t 1a. 17007 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 22 49 63 / 609 38 45 11
Fax | 972 41 11 05
Correu electrònic | lligacatalanacancer@wanadoo.es
Pàgina web | http://www.lligacancer.org

Inscripció al Registre de Justícia | 2.851

Delegacions | Anglès, Begur, Bescanó, Bonmartí, Breda, Castelló d'Empúries, Cornellà del Terri, Figueres, Flaçà, Girona, la Bisbal d'Empordà, la Jonquera, Llers, Mont-ras, Olot, Palafrugell, Pals, Porqueres, Ribes de Freser, Riells i Viabrera, Ripoll, Salt, Torroella de Montgrí i Vall-Llòbrega

Objectius

- Ajudar els malalts de càncer i els seus familiars.
- Promoure hàbits de salut i de prevenció en la població, en especial entre els més joves.
- Sensibilitzar i difondre informació sobre aquesta malaltia a la nostra societat.
- Donar especial suport a aquells grups de persones que, pels motius que siguin, poden viure el procés oncològic des d'una situació desafavorida.

Activitats i programes

- Activitats informatives: jornades, xerrades i sessions informatives.
- Programa d'educació per a la salut dels hàbits alimentaris.
- Activitats formatives: xerrades, conferències i cursos.
- Festes i activitats lúdiques.
- Programa d'atenció domiciliària.
- Programa d'introducció d'elements terapèutics en l'àmbit hospitalari.
- Programa d'orientació i suport per a dones operades de càncer de pit.
- Cursos de voluntariat.
- Programa de prevenció del consum de tabac entre els joves.
- Programes d'educació per a la qualitat de vida.
- Escola de recuperació de la veu en laringectomitzats.

Lliga contra el Càncer de les Comarques de Lleida

Adreça | Av. Alcalde Rovira Roure, 2. 25006 Lleida
Telèfon d'atenció al públic | 669 499 183
Fax | 973 24 91 40
Correu electrònic | lligalleida@contraelcancer.org
Pàgina web | www.contraelcancer.org
Inscripció al Registre de Justícia | 2.163
Delegacions | Cervera

Objectius

- Activitats d'educació sanitària respecte a les causes del càncer i la seva prevenció.
- Activitats d'informació i difusió generals a la població mitjançant xerrades, conferències i col·loquis.
- Donar orientació i suport als pacients amb càncer i a les seves famílies durant tot el procés de la malaltia.
- Dur a terme activitats de rehabilitació, física, psíquica i/o social, dels pacients afectats de càncer, sigui en actuacions individuals o en activitats de grup.
- Realitzar activitats de prevenció primària i secundària del càncer i, en especial, el control del tabaquisme i altres hàbits carcinogènics.
- Dur a terme estudis de recerca sobre el càncer en l'àmbit epidemiològic, preventiu i/o clínic.
- Efectuar activitats de formació i docència en general respecte al càncer dirigides als professionals de la sanitat.
- Promoure i donar suport a reunions científiques que possibilitin l'intercanvi de coneixements entre els professionals i permetin una millora de la coordinació de l'atenció oncològica.

Activitats i programes

- Orientació i suport als malalts i les seves famílies.
- Activitats de formació adreçades a familiars d'afectats, cuidadors i voluntaris.
- Activitats d'informació i difusió: xerrades, conferències i taules rodones.
- Activitat de prevenció primària: *Codi europeu contra el càncer* a l'Ensenyament Secundari Obligatori i a la Universitat de Lleida.
- Campanyes de sensibilització respecte al càncer.

- Programa de reanimació cardiopulmonar bàsica del pacient laringectomitzat.
- Dansa lliure.
- Risoteràpia.
- Projecte de deshabitació tabàquica dins l'hospital.
- Ludoteca, hemeroteca i videoteca.
- Recerca científica en prevenció i educació per a la salut.
- Treballs i col·laboracions interinstitucionals.

Lliga contra el Càncer de les Comarques de Tarragona

Adreça | Rambla Nova, 20, entresòl. 43004 Tarragona
Telèfon d'atenció al públic | 977 23 24 24

Fax | 977 21 11 11

Correu electrònic | lccct@lccct.org

Pàgina web | www.lccct.org

Inscripció al Registre de Justícia | 2.392

Inscripció al Registre de Benestar Social | EOI 888

Delegacions | Alcanar, Alcover, Aldover, Alfara de Carles, Alforja, Almoher, l'Ametlla de Mar, l'Arbolí, l'Argentera, Barberà de la Conca, Batea, Bellmunt del Priorat (coordinadora), Borges del Camp, Bot, Botarell, Bràfim, Cabra del Camp, Calafell, Cambrils, Caseres, Corbera d'Ebre, Cornudella, Creixell, el Vendrell, l'Espluga de Francolí, Falset, la Fatarella, Figuerola del Camp (sotsdelegació), Gandesa, Garcia, l'Hospitalet de l'Infant, la Pobla de Montornès, la Riba, la Selva del Camp, Masllorens, Maspujols, Miravet, Montblanc, Montbrió del Camp, Montroig del Camp, Móra d'Ebre, Pinell de Brai, Pira, Porrera, Prades, Prat del Comte, Pradip, Riudecols, Reus, Riudoms, Roquetes, Sant Jaume dels Domenys, Santa Bàrbara, Sarral, Solivella, Tarragona, Tivenys, Tortosa, Ulldemolins, Vallmoll, Valls, Vandellòs, Vilalba dels Arcs, Vilallonga del Camp, Vilanova de Prades, Vilanova d'Escornalbou, Vilaplana, Vila-seca de Solcina, Vilaverd, Vimbodí, Vinyols i els Arcs

Objectius

- Promoure l'educació sanitària respecte a les causes del càncer i la seva prevenció.
- Impulsar activitats d'informació i divulgació sanitària a la població.
- Donar de forma directa orientació i suport als malalts de càncer i a les seves famílies.
- Col·laborar amb els afectats de càncer i fomentar activitats de rehabilitació física, psíquica i/o social.
- Promoure, realitzar i donar suport a activitats de prevenció primària i secundària del càncer.
- Impulsar, finançar i fer estudis de recerca sobre el càncer.
- Efectuar i coordinar activitats de formació i docència dels professionals sanitaris i del voluntariat respecte al càncer.
- Promoure i donar suport a reunions científiques.

Activitats i programes

- Educació sanitària.
- Activitats d'informació i difusió.
- Orientació i suport als malalts i a les seves famílies.
- Activitats de rehabilitació.
- Programes de prevenció del càncer.
- Activitats de formació i docència.

Cardiopaties

La funció bàsica del sistema cardiovascular és bombar la sang per dur l'oxigen i altres substàncies nutritives als teixits. També permet transportar les hormones d'una part a una altra de l'organisme i eliminar els productes residuals.

Qualsevol alteració del cor i dels vasos no provoca tan sols un trastorn en si mateix, sinó que pot comportar problemes en altres llocs del cos per la falta d'aportació d'oxigen i sang als teixits.

Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC)

Adreça | Passeig dels Cirerers, 56-58. 08906

L'Hospitalet de Llobregat

Telèfon d'atenció al públic | 93 458 66 53

Fax | 93 338 84 08

Correu electrònic | aacic@eresus.com

Pàgina web |

www.cardiopatiescongenites.voluntariat.org

Inscripció al Registre de Justícia | 15.970

Inscripció al Registre de Benestar Social | E03490

L'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya es va constituir legalment l'any 1994. Va ser la primera associació de cardiopaties congènites de l'Estat espanyol. Un grup de pares i mares de nens i nenes que estaven ingressats a la Unitat de Cures Intensives de l'Hospital Clínic de Barcelona compartien llargues estones d'espera abans no podien tornar al costat dels seus fills i filles, plens de tubs i connectats a diverses màquines, que els ajudaven a mantenir-se vius. En aquestes estones d'espera parlaven de com es trobaven, com se sentien, com i què pensaven. Es van adonar aleshores que s'estaven ajudant a posicionar-se d'una manera diferent davant la malaltia dels seus fills. Va ser així com va néixer l'AACIC, principalment amb l'intercanvi d'experiències entre familiars d'afectats de cardiopaties congènites.

Objectius

- Informar, difondre i sensibilitzar la societat sobre les cardiopaties congènites.
- Atendre, de manera integral, els afectats de cardiopaties congènites, les seves famílies i els professionals que hi tinguin relació al llarg de les diferents etapes evolutives.
- Potenciar i impulsar iniciatives d'investigació sobre les cardiopaties congènites.
- Potenciar i impulsar projectes i serveis d'integració dels afectats de cardiopaties congènites en els diferents àmbits de la societat (educatiu, laboral, lúdic).
- Vetllar per aconseguir que la Carta europea sobre els drets del nen hospitalitzat sigui una realitat efectiva.
- Formar i fomentar el voluntariat com a forma de col·laboració.

Activitats i programes

- Conferències i xerrades.
- Seminaris de formació i difusió.
- Programa de sensibilització, informació i difusió de les cardiopaties congènites i de l'AACIC.
- Programa d'atenció i acompanyament a les famílies amb fills amb cardiopaties congènites.
- Programa de suport als infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites.
- Projecte de cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi.

Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia (ACARD)

Adreça | Rafael Capdevila, 5, baixos. 08018 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 265 65 71
Fax | 93 265 65 71
Inscripció al Registre de Justícia | 2.366
Delegacions | Cornellà i l'Hospitalet de Llobregat

Objectius

- Lluita, prevenció i tractament de les malalties del cor.

Associació de Suport als Afectats de Cardiopaties Congènites (ASACC)

Adreça | Parròquia de Sant Miquel dels Sants Sors, 30. 08024 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 213 07 33
Correu electrònic | asaac@gracianet.org
Pàgina web | www.gracianet.org/asaac
Inscripció al Registre de Justícia | 22.087
Inscripció al Registre de Benestar Social | 3614

L'Associació de Suport als Afectats de Cardiopaties Congènites (ASACC) va ser fundada el 13 de gener de 1999, per la voluntat de la comunitat de la Parròquia de Sant Miquel dels Sants d'ajudar els afectats de cardiopaties congènites i les seves famílies. L'ASACC està integrada a la Pastoral de la Salut de l'Arquebisbat de Barcelona, a l'Institut Català del Voluntariat, als Grups d'Ajuda Mútua del Consell Municipal d'Associacions de Barcelona, i s'està tramitant la inscripció al Registre d'entitats i serveis socials del Departament de Benestar i Família.

Objectius

- Acolliment i acompanyament a aquelles famílies vingudes de fora de Barcelona d'afectats que s'han d'hospitalitzar.
- Suport psicològic.
- Suport extraescolar per als afectats amb llargues convalescències.
- Col·laboració en tots aquells aspectes que envolten les cardiopaties.

Activitats i programes

- Pis d'acollida.
- Suport a les famílies acollides, tant en l'aspecte material com en l'emocional i psicològic.
- Trobades d'ajuda mútua amb pares afectats.
- Trobada anual adreçada a afectats, famílies, professionals tant de la medicina com del camp social, socis, col·laboradors...
- Ajut a la inserció laboral dels afectats amb cardiopatia congènita.

Associació de Trasplantats Cardíacs (Ciutat Universitària de Bellvitge)

Adreça | Apartat de Correus 2058. 08907 L'Hospitalet de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 635 422 737 / 635 422 738
Correu electrònic | atcardiacs@eresmas.com
Inscripció al Registre de Justícia | 18.340

Objectius

- Donar suport moral per ajudar a superar els problemes derivats del trasplantament.
- Ajuts amb psicòlegs, dietistes i fisioterapeutes.
- Voluntariat de suport moral als malalts en llista d'espera per a trasplantament, als nous trasplantats i a les seves famílies.

Activitats i programes

- Excursions culturals per als associats.
- Xerrades informatives d'interès clínic per als trasplantats.
- Ajudes a malalts per a la rehabilitació física i psicològica.

Associació Gironina de Prevenció i Ajuda a les Malalties del Cor (GICOR)

Adreça | La Rutlla, 20-22. 17002 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 22 14 69
Fax | 972 20 31 69
Correu electrònic | gicor@wanadoo.es
Inscripció al Registre de Justícia | 2.293

Aquesta associació va ser fundada el dia 1 de febrer de 1993. Des de llavors, l'objectiu principal ha estat la prevenció i l'ajuda a les malalties del cor.

Objectius

- Prevenció i ajuda a les malalties del cor.

Activitats i programes

- Excursions mensuals.
- Gimnàstica.
- Xerrades.
- Organització de la "Setmana del Cor".
- Conferències.
- Entrevistes per ràdio i televisió locals.
- Visita setmanal als malalts cardíacs a l'Hospital Dr. Josep Trueta.
- Actes lúdics i culturals (ballades de sardanes, cantades d'havaneres...).
- Edició d'un butlletí mensual.

Ceguesa

És la pèrdua de la visió. Pot ser parcial, cas en què es perd una part de la visió, o total, quan la persona no percep cap llum. La ceguesa pot tenir moltes causes, entre les quals destaquen la diabetis, el glaucoma, la degeneració macular i els accidents. La causa més important a escala mundial és el deficit de vitamina A.

Associació Catalana de Cecs i Disminuïts Visuals Grup Visió

Adreça | Cardenal Reig, 32, local 1. 08028 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 447 04 04
Fax | 93 447 01 14
Correu electrònic | acc@acc-gv.org
Pàgina web | www.acc-gv.org
Inscripció al Registre de Justícia | 14.965

Aquesta associació es va crear l'any 1993 per un grup de persones la majoria de les quals eren invidents.

Objectius

- Pal·liar la falta d'integració social del col·lectiu de persones cegues.
- Prestar serveis per millorar la qualitat de vida dels afectats.

Activitats i programes

- Activitats socioculturals i d'oci.

Fundació de Cecs Manuel Caragol

Adreça | Girona, 78, 3r 3a. 08009 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 265 39 09
Fax | 93 265 39 09
Correu electrònic | webmaster@funcaragol.org
Pàgina web | www.funcaragol.org
Inscripció al Registre de Benestar Social | 978

Objectius

- Apropar les persones actualment o potencialment cegues al món de la tecnologia més avançada per a invidents.
- Fomentar, promoure i divulgar tota la informació que existeix en aquest camp.
- Desenvolupar i millorar el coneixement pràctic i teòric dels cecs en tots els àmbits, especialment l'informatiu.
- Contribuir a la inserció i la integració més completa del cec en el món laboral i cultural.

Celiaquia

La malaltia celíaca o síndrome de malabsorció intestinal és una malaltia crònica que ha rebut múltiples denominacions i que es caracteritza per una reacció a la ingestió del gluten, proteïna present al blat, civada, ordi i sègol. Ingerir gluten provoca en els malalts una lesió a les vellositats de l'intestí prim que afecta la capacitat d'absorbir els nutrients dels aliments.

La dermatitis herpetiforme, també anomenada malaltia celíaca de la pell, és una afecció cutània en la qual es produeix una erupció semblant a les urticàries, intensament pruriginosa. Les persones amb dermatitis herpetiforme presenten, en la major part de casos, una lesió severa de la mucosa intestinal semblant a les persones amb celiaquia, que també respon positivament a la supressió del gluten de la dieta, per la qual cosa el tractament ha de ser el mateix que el d'un celíac.

La malaltia es pot manifestar en qualsevol edat a partir de la incorporació del gluten a la dieta. La tríada característica de la malaltia clínicament activa consisteix en diarrea, astènia i apríament. És freqüent l'aparició de retard del creixement, cosa que comporta una falta d'augment de pes.

La prevalença de la malaltia no es coneix de manera exacta; sens dubte, les formes oligosintomàtiques, que sovint no són detectades, fan que se subestimi la seva incidència, que pot arribar fins a 1 de cada 250 persones.

El tractament es fonamenta en una dieta lliure de gluten durant tota la vida. Els aliments amb blat, civada, ordi i sègol han de ser eliminats de la dieta.

Associació Celíacs de Catalunya

Adreça | Comtal, 32, 5è 1a. 08002 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 412 17 89
Fax | 93 412 03 82
Correu electrònic | info@celiacscatalunya.org, smapjove@celiacscatalunya.org
Pàgina web | www.celiacscatalunya.org
Inscripció al Registre de Justícia | 2.988
Inscripció al Registre de Benestar Social | E02952

Aquesta associació fou fundada el mes de novembre de 1976 per un grup de pares i metges de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Objectius

- Vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació de la malaltia.
- Potenciar els estudis de recerca i els mètodes de detecció de gluten en els aliments.
- Millorar la qualitat de vida del celíac.

Activitats i programes

- Publicació d'una llista d'aliments permesos en la dieta del celíac.
- Publicació d'un butlletí i d'una revista.
- Activitats socials.
- Cursos de cuina sense gluten.

Diabetis

La diabetis és una malaltia crònica que es manifesta per un nivell excessiu de glucosa a la sang. És provocada per la manca de producció d'insulina o per un eficàcia baixa d'aquesta hormona.

Presenta una freqüència del 5 per cent en els països desenvolupats. Si no es controla correctament, a llarg termini apareixen complicacions del tipus següent: problemes d'ulls (retinopatia), de ronyons (nefropatia), de cor (arteriosclerosi) i a les extremitats inferiors (neuropatia). Aquestes complicacions afecten greument la qualitat de vida de les persones que tenen diabetis, raó per la qual és necessari destacar la importància d'un bon control per prevenir-les.

Tipus de diabetis:

- Diabetis tipus I: es manifesta durant la infància o joventut.
- Diabetis tipus II: es presenta en l'edat adulta i és la més freqüent.
- Diabetis gestacional: es manifesta en dones embarassades (5%) i generalment desapareix després del part.

Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)

Adreça | Balmes 47, entresòl 2a. 08007 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 451 36 76

Fax | 93 454 66 16

Correu electrònic | adc@diabetis.org

Pàgina web | www.diabetis.org

Inscripció al Registre de Justícia | 13.434

Delegacions | L'Alt Maresme, l'Alt Penedès, l'Alt Urgell, Amposta, Badalona, el Baix Camp-Reus, el Baix Ebre, el Baix Llobregat, el Baix Penedès, Barcelona, el Berguedà, les Borges Blanques, comarques gironines, el Garraf, Granollers, l'Hospitalet, Lleida, Manresa, el Maresme, Mollet, Osona, Puigcerdà, Sabadell-Sant Cugat i Terrassa

L'Associació de Diabètics de Catalunya va ser creada l'any 1992 a partir de la fusió de 9 associacions de diabètics d'arreu de Catalunya.

Objectius

- Informar, defensar i aconsellar les persones amb diabetis i familiars dels problemes que aquesta malaltia, fins avui incurable, els pot ocasionar.

Activitats i programes

- Conferències.
- Colònies d'estiu per a nens i nenes amb diabetis.
- Jornades d'informació per a diabètics.
- Cursets de cuina i de dietètica.
- Grups de conversa i autoajuda.
- Sortides, trobades i excursions.

Associació de Diabètics de les Comarques Tarragonines

Adreça | Colom, 17, 1r 3a. 43001 Tarragona

Telèfon d'atenció al públic | 977 21 50 03

Inscripció al Registre de Benestar Social | E01404

Objectius

- Assessorar, ajudar i formar a tots els diabètics interessats.

Fundació Sardà Farriol. Institut de Diabetis

Adreça | Pg. de la Bonanova, 69, plantes 4, 5 i 6. 08017 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 418 20 00

Fax | 93 417 33 40

Correu electrònic | diabetologia@fsf.es

Pàgina web | www.diabetesfsf.org

Inscripció al Registre de Benestar Social | 48

La Fundació Sardà Farriol (FSF) és una institució sense ànim de lucre constituïda el 1973 en compliment de la voluntat postuma del senyor Joan Sardà Farriol. L'objectiu inicial i principal de la FSF era poder oferir a les persones diabètiques un centre mèdic integral que pogués cobrir totes les necessitats de tipus assistencial.

Objectius

- Oferir als afectats un centre mèdic integral.
- Investigació de la diabetis.
- Organització de tasques docents, educatives i preventives per als diabètics.
- Planificació de les tasques de tipus social per ajudar a la integració dels diabètics a la vida social.

Activitats i programes

- Programa d'abonament diabetològic per garantir una atenció mèdica integral a un preu raonable.
- Organització i participació en diversos cursos i seminaris sobre diferents aspectes de la diabetis.
- Publicació de fullets divulgatius i de formació dirigits als pacients o als professionals sanitaris.
- Formació continuada en nutrició i exercici per als diabètics.
- Promoció d'activitats culturals i de formació per a joves diabètics.
- Ajut a persones diabètiques de col·lectius minoritaris.
- Col·laboració amb la indústria farmacèutica i d'equipament mèdic per al desenvolupament de nous fàrmacs i noves tecnologies.

Discapacitat física

Discapacitat física, segons l'OMS, és tota restricció o absència (per una deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat de la manera en què es considera normal per a un ésser humà.

Minusvalidesa és la situació de desavantatge d'una persona com a conseqüència d'una deficiència o discapacitat que la limita o li impedeix el desenvolupament d'unes activitats que serien normals tenint en compte l'edat, el sexe, els condicionants socials i culturals.

La valoració de les discapacitats es fonamenta en el seu efecte sobre la capacitat per dur a terme les activitats de la vida diària. Graus de discapacitat:

- Grau 1: discapacitat nul·la.
- Grau 2: discapacitat lleu. Els símptomes, signes o seqüeles existents són compatibles amb la pràctica totalitat de les activitats de la vida diària.
- Grau 3: discapacitat moderada. Disminució important o impossibilitat per realitzar algunes de les activitats de la vida diària, tot i que és independent en les activitats bàsiques de menjar, vestir-se, higiene personal, etc.
- Grau 4: discapacitat greu. Disminució important o incapacitat per a la majoria de les activitats de la vida diària, en la qual pot arribar a estar afectada alguna de les activitats bàsiques.
- Grau 5: discapacitat molt greu. Els símptomes, signes o seqüeles impossibiliten les activitats de la vida diària.

Federació Catalana d'Esports de Minusvàlids Físics

Adreça | Francesc Tàrrrega, 46-48. 08027 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 340 92 00
Fax | 93 408 12 85
Correu electrònic | fcemf@deimos.es
Pàgina web | www.fcemf.org
Inscripció al Registre d'Entitats Esportives del Consell Català de l'Esport | 4569-49
Delegacions | Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona

La Federació Catalana d'Esports de Minusvàlids Físics va ser constituïda l'any 1969.

Objectius

- Contribuir al desenvolupament orgànic i funcional de l'individu.
- Col·laborar en el desenvolupament de la salut global i dels hàbits higiènics. Afavorir l'equilibri psíquic i social.
- Fomentar les activitats lúdiques i de predisposició a l'oci i la recreació.

Activitats i programes

- Campionats internacionals, estatals i nacionals.
- Calendari de les competicions.
- Escoles d'iniciació a l'esport adaptat.
- Formació.

Federació de Discapacitats Físics ECOM

Adreça | Gran Via Corts Catalanes, 562, pral 2a. 08011 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 451 55 50
Fax | 93 451 69 04
Correu electrònic | ecom@ecom.es
Pàgina web | www.ecom.es
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 119
Associacions federades | 137 entitats associades

La Federació ECOM va ser fundada com a tal l'octubre de 1969 i va assolir estatus oficial el dia 28 de juny de 1972, d'acord amb la resolució del Ministeri de Governació. L'ECOM es va convertir, així, en l'únic òrgan de tot el país que garantia el tracte entre diferents organitzacions en aquestes qüestions.

Objectius

- Aconseguir la plena integració social de les persones amb disminució física.

Activitats i programes

- Jornades.
- Conferències.
- Promoció de l'activitat física adaptada.

Associació d'Amputats Sant Jordi

Adreça | Cuba, 2, despatx 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola". 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 345 39 05
Fax | 93 422 70 01
Correu electrònic | martacanas@telefonica.net
Inscripció al Registre de Justícia | 14.474

Objectius

- Aconseguir la plena integració social de totes les persones amb discapacitats físiques, especialment de les que en tenen a causa d'una amputació.
- Ajudar a fer els tràmits per demanar el grau de discapacitat o altres tràmits burocràtics.

Activitats i programes

- Programes específics d'activitats per a col·laboradors, professionals i voluntaris que participin del nostre projecte com a entitat.
- Servei d'Atenció Psicològica.
- Servei d'Assistència Social.
- Servei de Fisioteràpia.
- Departament d'Ortopèdia.

Associació de Famílies per a l'Ajuda al Poliomièlític (AFAP)

Adreça | Manigua, 66. 08027 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 349 25 32
 Fax | 93 349 25 32
 Correu electrònic | residencia-afap@exite.com
 Pàgina web | www.gencat.net/entitats/asfaajpo.htm
 Inscripció al Registre de Justícia | 743

Objectius

- Acolliment residencial per a persones amb disminucions físiques que no poden residir en els seus domicilis, per problemes de barreres arquitectòniques.

Activitats i programes

- Residència amb tots els serveis necessaris per al desenvolupament de la vida quotidiana.
- Suport als usuaris en les seves gestions.
- Foment per a una ràpida incorporació a una vida independent.

Associació de Malalts Necessitats de Fisioteràpia i Rehabilitació (ADFIR)

Adreça | Mossèn Àngel Rodamilans, 223, baixos. 08222 Terrassa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 783 24 57
 Correu electrònic | adfir@terrassa.lamalla.net
 Pàgina web | www.adfir.terrassa.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 18.015
 Inscripció al Registre de Benestar Social | 000887

Aquesta associació va ser creada per cobrir les necessitats en rehabilitació continuada que necessiten persones de totes les edats i condicions socioeconòmiques, amb problemes neuromusculars i degeneratius.

Objectius

- Oferir als malalts crònics i degeneratius l'assistència en rehabilitació i millorar la qualitat de vida de tot tipus de malalts crònics mitjançant la rehabilitació, l'ajut moral i l'assistència en aspectes socials.
- Millorar els nostres recursos sol·licitant a les institucions públiques els mitjans necessaris.

Activitats i programes

- Cursos.
- Teràpia ocupacional.
- Massatges terapèutics.
- Gimnàstica.
- Fisioteràpia.

Associació de Minusvàlids de Sitges

Adreça | Sofia, 8. 08870 Sitges
 Telèfon d'atenció al públic | 93 894 10 79
 Fax | 93 894 10 79
 Correu electrònic | tonicaba@telefonica.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 14.097

Objectius

- Eliminació de les barreres arquitectòniques en el poble de Sitges.
- Integració social i laboral dels discapacitats físics, psíquics i sensorials.

Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida (ASPID)

Adreça | Músic Vivaldi, 27. 25003 Lleida
 Telèfon d'atenció al públic | 973 22 89 80
 Fax | 973 28 95 53
 Correu electrònic | aspid@aspidlleida.com
 Pàgina web | www.aspidlleida.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.714

L'associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida (ASPID) es va constituir com a entitat associativa el dia 1 de març de 1994. El col·lectiu de membres que formem aquesta entitat prové de diferents grups associatius.

Objectius

- Portar a terme projectes i campanyes de coneixement de les necessitats de les persones amb discapacitat física.
- Oferir un lloc de trobada a les persones afectades per fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, espina bífida i dany cerebral.
- Organitzar activitats orientades a una millora personal. Informar i sensibilitzar la societat, organismes públics i privats.
- Desenvolupar propostes i projectes per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades.
- Facilitar informació sobre les diferents malalties.

Activitats i programes

- Campanyes.
- Jornades, congressos i altres activitats paral·leles.
- Activitats dels grups de fibromiàlgia i fatiga crònica, dany cerebral i espina bífida.
- Programa de suport a persones afectades de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica.
- Programa de suport a persones de dany cerebral i llurs familiars.
- Programa de suport a persones afectades d'espina bífida.
- Programes de millora de serveis al soci o la sòcia.

ASPAYM Catalunya (Associació de Paraplègics i Grans Minusvàlids)

Adreça | Pere Vergés, 1, 7è. 08020 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 314 00 65
 Fax | 93 314 45 00
 Correu electrònic |
 aspaymcat@aspaymatalunya.e.telefonica.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 11.030

Objectius

- Facilitar al màxim possible, a través dels mitjans adequats, que els lesionats medulars adquireixin els coneixements i les aptituds necessàries per a la seva plena integració social, així com defensar els drets i les necessitats que apareixen en la vida quotidiana d'aquest col·lectiu.
- Donar una atenció àmplia i globalitzada a tots els socis mitjançant informació i assessorament en temes de diversa índole, gestió d'ajudes de l'Administració, jornades, activitats d'oci, cursos de formació, cessió temporal o total de cadires de rodes als nostres socis.

Activitats i programes

- Programa d'atenció personal i vida autònoma, que consisteix en la prestació d'un servei integral a persones discapacitades amb un elevat nivell de dependència, mitjançant el qual s'intenta millorar la seva qualitat de vida, fomentar-ne l'autonomia personal i evitar la seva potencial institucionalització, tenint com a base fonamental el desenvolupament del programa, la participació activa de l'usuari en la realització de les tasques i la seva implicació directa en l'assoliment dels objectius fixats.

Minusvàlids Físics Associats (MIFAS)

Adreça | Empúries, 31. 17005 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 23 08 45
 Correu electrònic | mifas@mifas.com
 Pàgina web | www.mifas.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 639
 Inscripció al Registre de Benestar i Família | 00576
 Delegacions | L'Alt Empordà, el Baix Empordà, la Cerdanya, la Garrotxa, la Selva, el Ripollès, el Gironès i el Pla de l'Estany

MIFAS és una associació creada l'any 1979 per un grup de persones afectades per un o altre tipus de disminució física, amb l'objectiu de revitalitzar el moviment associatiu dins el col·lectiu i poder informar, canalitzar i gestionar els problemes amb els quals es troben els disminuïts en tots els àmbits: educatiu, laboral, esportiu i d'habitatge.

Objectius

- Realitzar tot allò que possibiliti un millor coneixement i estudi de la problemàtica laboral, econòmica, social i humana dels discapacitats físics.
- Atendre les necessitats i aspiracions del col·lectiu.

Activitats i programes

- Formació.
- Publicacions.
- Programes.
- Campanyes.
- Voluntariat.
- Residència.
- Centre de dia.
- Centre especial de treball.

Discapacitat psíquica

Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament inferior a la mitjana, que generalment coexisteix amb limitacions en dues o més de les següents àrees d'habilitats d'adaptació: comunicació, autocura, vida a la llar, interrelació social, utilització de la comunitat, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, temps lliure i treball. Molt sovint, juntament amb limitacions específiques coexisteixen potencialitats en altres àrees adaptatives o capacitats personals.

Encara que n'hi ha moltes, alguns exemples de deficiències que poden derivar en discapacitat mental són la síndrome de Down, la síndrome de X fràgil, la síndrome de Wesn i la fenilcetonúria.

Els factors causals més freqüents són:

- Biomèdics, com alteracions genètiques, físiques, neurològiques, infeccions, problemes durant l'embaràs o en el part, exposició a tòxics o medicaments.
- Socials, com la capacitat de resposta i estimulació per part dels adults.
- Drogoaddiccions, com l'abús de substàncies per part de la mare.

Associació ALBA d'Atenció al Disminuït

Adreça | Av. Onze de Setembre, s/n. 25300 Tàrraga
 Telèfon d'atenció al públic | 973 31 22 21
 Fax | 973 31 22 08
 Correu electrònic | alba@associacioalba.org
 Pàgina web | www.associacioalba.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 182
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E00863

L'associació Alba es constitueix el 1975.

Objectius

- Atenció pedagògica i social dels afectats per deficiències psíquiques per tal d'aconseguir el seu màxim desenvolupament humà i la seva integració a la societat.

Activitats i programes

- Activitats docents.
- Activitats laborals.
- Activitats d'ajustament personal i social.
- Activitats lúdiques.
- Activitats assistencials.
- Servei d'Escola d'Educació Especial.
- Servei de Teràpia Ocupacional.
- Servei Ocupacional d'Inserció.
- Servei de Centre Especial de Treball.
- Servei d'Habitatge.
- Servei d'Atenció Psicològica i Psiquiàtrica.
- Serveis Socials.
- Servei d'Esports i Lleure.
- Servei de Menjador.
- Servei de Transport.

Associació de Disminuïts Psíquics Tots Som Santboians

Adreça | Antonio Machado, 1-3 (l'Olivera).
08830 Sant Boi de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 652 98 40
Fax | 93 654 76 81
Correu electrònic | tssantboians@terra.es
Pàgina web | www.tra.es/persona15/Assantboians
Inscripció al Registre de Justícia | 13.603

L'Associació Tots Som Santboians va sorgir a partir de la creació d'una associació de pares l'any 1989. Les necessitats mai cobertes d'aquest col·lectiu van propiciar l'associació d'una sèrie de persones amb interessos comuns.

Objectius

- Normalització i integració de les persones amb discapacitat psíquica a fi de millorar-ne la qualitat de vida, mitjançant l'aprenentatge d'unes habilitats socials, emocionals, cognitives i conductuals i el contacte directe amb la societat que l'envolta.

Activitats i programes

- Programa: Àrea de temps lliure.
- Esplai.
- Club de joves.
- Informàtica i repàs escolar.
- Dansa i teatre.
- Psicomotricitat.
- Servei d'habitatge.
- Casal d'estiu.
- Activitats d'estiu.
- Planificació familiar.
- Casal de Nadal.
- Programa: Àrea sociofamiliar.
- Programa: Àrea de formació contínua i voluntariat.
- Programa: Àrea d'interrelació amb altres entitats.
- Programa: Àrea de sensibilització.

Associació de Famílies amb Disminuïts Psíquics de les Comarques de Tarragona (ASTAFANIAS)

Adreça | Sant Francesc, 16, 3r. 43003 Tarragona
Telèfon d'atenció al públic | 977 23 58 35
Inscripció al Registre de Justícia | 4

Objectius

- Oferir una orientació davant les diferents problemàtiques que poden sorgir en les famílies amb disminuïts psíquics, tant des de la vessant social (orientació i assessorament, integració social, activitats específiques, etc.), com jurídica (testaments, incapacitacions, tuteles, etc.).

Associació de Pares de Persones amb Retard Mental (ASPANIAS)

Adreça | Bruc, 67. 08009 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 487 22 77
Fax | 93 487 22 77
Correu electrònic | aspanias@aspanias.com
Inscripció al Registre de Justícia | 338
Inscripció al Registre de Benestar i Família | E 00475
Delegacions | Vic i Terres de l'Ebre (Tortosa)

Objectius

- L'Associació de Pares té com a objectiu principal vetllar per les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual, així com treballar en la consecució de la màxima integració de les persones amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies.

Activitats i programes

- Servei de lleure i oci.
- Servei de grup de famílies.

Associació de Protecció de Minusvàlids Psíquics de Lleida (ASPROS)

Adreça | Av. de Madrid, 21, altell 1a. 25002 Lleida
Telèfon d'atenció al públic | 973 27 80 87
Fax | 973 27 82 11
Correu electrònic | aspros@aspros.org
Pàgina web | www.aspros.org
Inscripció al Registre de Justícia | 3

L'Associació ASPROS (Associació Protectora de Minusvàlids Psíquics de Lleida) es va constituir el 3 de febrer de 1962. Va ser declarada d'utilitat pública al Consell de Ministres el 26 de març de 1967.

Objectius

- Promocionar una millor consciència social vetllant per la no-discriminació i portant a terme la prevenció, la defensa, el tractament, les rehabilitacions i la integració dels disminuïts psíquics, principalment sense excloure altres discapacitats o usuaris de serveis socials amb el previ acord de la Junta Directiva.
- Promocionar noves fórmules humanitzants i alternatives per a la cooperació ciutadana, la integració social i laboral de les persones amb discapacitats.
- Cobrir programes assistencials per a aquests col·lectius, promocionant, donant suport i, si escau, finançant tot tipus de centres o residències de caràcter assistencial, pedagògic, científic o laboral.
- Crear i impulsar tota mena d'activitats laborals i centres especials de treball.
- Fomentar i, si escau, crear empresa normalitzada, en general, per a qualsevol tipus de feina en qualsevol sector, considerant la legislació vigent en cada moment.
- Fomentar i promoure programes d'estudi, recerca i investigació relacionats amb discapacitats per al perfeccionament dels sistemes d'ensenyament i d'atenció, tant nacionals com internacionals, incloent-hi, si s'escau, la concessió de beques a professionals.
- Publicar orientacions i normes d'educació, convivència, principalment per a l'ús de famílies amb persones que pateixen una discapacitat.

Activitats i programes

- Espai de teatre (grup de teatre estable).
- Organització de festivals per als pares, familiars i amics.
- Servei anual de colònies.
- Activitats esportives. Membres d'ACELL (Associació Catalana d'Esport i Lleure) i Special Olímpics España.

Associació Ginesta. Associació Comarcal Vallena de Famílies amb Nens, Adolescents i Adults Disminuïts

Adreça | Ruanes, s/n. 43800 Valls
 Telèfon d'atenció al públic | 977 60 65 51
 Fax | 977 60 65 51 / 977 61 33 37
 Inscripció al Registre de Justícia | 649

Objectius

- Integració laboral i social de persones amb discapacitats.
- Teràpia ocupacional.
- Sistemes augmentatius i alternatius de comunicació.

Associació Pro Disminuïts Psíquics Figueres i Comarca ALTEM

Adreça | Itàlia, 46. 17600 Figueres
 Telèfon d'atenció al públic | 972 52 54 16 / 972 52 56 10
 Fax | 972 52 53 28
 Pàgina web | www.fundacioaltem.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.314
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E03128

Objectius

- Oferir una millor qualitat de vida a les persones discapacitades.
- Oferir serveis laborals, pisos, residències, tallers ocupacionals, esports i lleure.

Associació Pro Disminuïts Psíquics de Sabadell i Comarca

Adreça | Montllor i Pujal, 89, 1r. 08208 Sabadell
 Telèfon d'atenció al públic | 93 717 10 02
 Fax | 93 723 97 21
 Inscripció al Registre de Justícia | 5.351
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E00574

Objectius

- L'APDP és una entitat d'iniciativa social i sense afany de lucre, que neix amb el desig de respondre a les necessitats d'atenció, assistència i promoció personal, familiar, social i laboral de la persona amb disminució psíquica.
- L'APDP atén de forma especial les necessitats d'habitatge d'ocupació diürna de les persones amb retard mental sever-profund, la necessitat de llar-habitatge de les persones amb retard mitjà-lleuger, i la formació i inserció laboral per a les persones amb intel·ligència limitada.

Activitats i programes

- Servei de Residència Assistida.
- Servei de Llar-Residència.
- Servei d'Integració Laboral.
- Servei d'Atenció Diürna Especialitzada.
- Activitats docents.
- Activitats laborals.
- Activitats d'ajustament personal i social.
- Activitats assistencials.
- Activitats lúdiques.
- Activitats de fisioteràpia i rehabilitació.
- Activitats de teràpia ocupacional.
- Servei d'Atenció Psicològica i Psiquiàtrica.
- Servei d'Atenció a les Famílies.
- Programa de voluntariat.

Fundació Pro Disminuïts Psíquics "Finestrelles"

Adreça | Joan de la Cierva, 8-10. 08950 Esplugues de Llobregat
 Telèfon d'atenció al públic | 93 371 34 41
 Fax | 93 372 09 49
 Correu electrònic | finestrelles@teleline.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 660
 Inscripció al Registre de Benestar Social | S02130

Objectius

- Defensa dels drets i la dignitat dels disminuïts psíquics.
- Atenció residencial dels deficients psíquics.
- Sensibilització de la societat i l'Administració pública sobre aquest tema.
- Promoció i foment de la tutela a la incapacitat quan sigui necessari.
- Informació, en tots els àmbits i per tots els mitjans possibles, sobre les maneres existents per aconseguir una millor autonomia personal.
- Creació, manteniment, gestió i administració de centres i serveis administratius i de serveis generals.

FEMAREC, SCCL d'Iniciativa Social

Adreça | Martí, 18, baixos. 08024 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 292 21 81
 Fax | 93 292 21 82
 Correu electrònic | femarec@femarec.es
 Pàgina web | www.femarec.es

Objectius

- Integració sociolaboral i cultural de col·lectius en risc d'exclusió.

Activitats i programes

- Orientació i inserció sociolaboral i cultural.
- Servei d'anàlisi de l'ocupabilitat.
- Formació ocupacional per a aturats i col·lectius amb especials dificultats d'inserció.
- Formació continuada de professionals en actiu dels sectors sociosanitari, de serveis socials i assistencial.
- Centre de dia ocupacional pilot per a persones amb trastorns mentals.
- Serveis productius del Centre Especial de Treball.
- Teatre social, futbol social i altres activitats culturals i de lleure.

Dislèxia

La dislèxia és una malaltia poc freqüent que implica un problema específic de lectura, pel qual la persona, amb una visió normal, no pot interpretar el llenguatge escrit i, per tant, no pot llegir o ho fa molt lentament i amb gran dificultat.

Es deu a un defecte primari del desenvolupament en el processament dels símbols gràfics en el còrtex cerebral superior, es manifesta habitualment en la infantesa i afecta predominantment els nens.

Ni la dislèxia ni els símptomes que habitualment s'hi associen (inversió de lletres o paraules) es deuen a defectes dels ulls o d'agudes visual, ni tampoc a problemes de mobilitat ocular o d'alineació binocular. De totes maneres, es recomana realitzar un estudi oftalmològic per tal d'establir un diagnòstic diferencial. El tractament consisteix en una educació correctora.

Associació Catalana de Dislèxia i Altres Dificultats Específiques

Adreça | Canet, 4, baixos. 08017 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 203 03 46

Fax | 93 203 03 46

Pàgina web | www.acd-dislexia.voluntariat.org

Inscripció al Registre de Justícia | 13.299

L'Associació Catalana de Dislèxia va ser constituïda el dia 22 d'abril de 1992 per un grup de pares, mares i professionals preocupats per la situació que viuen en el nostre país les persones amb problemes d'aprenentatge en general o amb dislèxia. El 2 de maig de 1992 aquesta associació va entrar a formar part de l'European Dyslexia Association.

Objectius

- Aconseguir el reconeixement de la dislèxia i els trastorns específics d'aprenentatge com a déficits que s'han de tractar en qualitat de necessitat educativa especial.
- Estimular la investigació tant mèdica com pedagògica.
- Aconseguir la protecció de les famílies des de Benestar Social.

Activitats i programes

- Celebració de jornades sobre dislèxia a Catalunya cada dos anys.
- Diferents conferències a centres educatius i universitats.

Distonia

La distonia és una síndrome clínica amb una incidència de 3-4 persones per 10.000, caracteritzada per l'existència de contraccions musculars involuntàries i perllongades i en alguns casos doloroses, que provoquen moviments espasmòdics repetitius de torsió o postures anormals.

Els moviments distònics poden presentar-se en qualsevol múscul estriat de l'organisme, i poden ser ràpids o lents, però sempre repetitius i torsionants. No es coneix la causa exacta de la distonia.

Els espasmes distònics poden afectar una part del cos (distonia focal) o bé diverses parts, en major o menor extensió (distonia multifocal o generalitzada). El 80% de les síndromes distòniques són de causa desconeguda, i d'aquestes, un 25% són de forma generalitzada. En una quarta part del malalts amb distonia, aquesta és secundària a altres malalties del sistema nerviós.

Les distonies focals més freqüents són: blefarospasme, que és un parpelleig involuntari que empitjora en setmanes o mesos. Distonia oromandibular, en què els músculs de la part inferior de la cara boca i la llengua es contrauen involuntàriament, de manera que els pacients presenten espasmes de tancament o obertura de la boca. Distonia cervical o torticollis espasmòdica, que afecta els músculs del coll i dificulta mantenir el cap en posició recta. Distonia espasmòdica, en què es produeix una veu forçada i estrangulada per un tancament excessiu i incontrolat de les cordes vocals. Distonia de l'escrient, en què es presenten contraccions musculars involuntàries en els músculs de la mà i de l'avantbraç. Existeixen altres distonies de la mà que apareixen durant accions específiques com tocar el piano, jugar a golf, tennis, etc.

No hi ha cap tractament curatiu, el tractament és simptomàtic.

Associació de Lluita Contra la Distonia a Catalunya (ALDEC-DISTONIA)

Adreça | Providència, 42, apart. 16. 08024 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 210 25 12

Fax | 93 213 08 90

Correu electrònic | alde.c@terra.es

Pàgina web | www.infodoctor.org/aldec

Inscripció al Registre de Justícia | 22.106

Objectius

- Oferir informació sobre la malaltia i donar a conèixer l'associació a centres de salut en general.
- Donar suport a malalts i familiars d'afectats.
- Donar informació sobre els progressos en la diagnòstic i la teràpia de distonia. Proporcionar informació dels centres especialitzats en el tractament de la distonia.
- Apropar l'associació a tot el territori català.
- Fer prendre consciència a les administracions corresponents de les necessitats i dificultats que pateixen les persones amb distonia i els seus familiars per aconseguir respostes positives.
- Contactar amb les societats mèdiques per col·laborar conjuntament amb temes comuns de la distonia.
- Informar mitjançant publicacions periòdiques i conferències amb notícies i consells que puguin beneficiar els malalts.
- Divulgar i donar a conèixer a la societat què és la distonia i què s'està fent per ajudar els afectats.

Activitats i programes

- Tallers.
- Grups d'ajuda mútua.
- Balneoteràpia.
- Conferències i col·loquis.
- Dia Mundial de la Distonia.
- Congressos.

Drogodependències

La dependència de les drogues (o addicció) és l'ús compulsiu d'una substància malgrat les conseqüències negatives que comporta, que poden arribar a ser mortals.

La causa exacta de la dependència i l'abús de drogues es desconeix. Ara bé, la manera de ser de l'individu, la farmacologia de cada droga en particular, l'entorn, l'ansietat, la depressió i l'estrès ambiental són factors importants en l'aparició de l'addicció.

El tractament per a la dependència involucra la desintoxicació, la rehabilitació i la inserció o reinserció social.

Aquest apartat s'ha fet d'acord amb les indicacions que, per a la creació i el manteniment de la base de dades d'entitats de malalts i familiars de malalts, ens han anat fent des de la Direcció General de Drogodependències i Sida del Departament de Sanitat i Seguretat Social. Atesa la interrelació existent entre drogues i sida, algunes de les entitats incloses en aquest apartat també poden estar en el de la sida, ja que les seves activitats comprenen ambdues parts.

Federació Catalana d'Associacions d'Ajuda al Drogodependent

Adreça | Via Laietana, 54, 1r. 08003 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 268 22 22

Fax | 93 310 04 83

Correu electrònic | fcd@sinergia.org

Pàgina web | www.lafederacio.org

Inscripció al Registre de Benestar Social | E 01278

Objectius

- Agrupar i unir esforços de les associacions catalanes dedicades a la informació i la prevenció de la drogodependència i a la reinserció social dels drogodependents.
- Representar el conjunt de totes les associacions federades.
- La FCD tindrà la facultat de col·laboració i gestió amb les diferents administracions, institucions, autoritats i centres oficials o privats en el camp de la drogaddicció.
- Procurar l'assistència tècnica, professional, jurídica, legal, d'orientació i de gestió per a aquelles associacions que ho necessitin.
- Organitzar actes encaminats a conscienciar i motivar la societat de la greu conseqüència de l'ús de les drogues.
- Dissenyar i promoure programes de prevenció.
- Portar a terme tota altra acció dirigida a la finalitat fonamental de la Federació.

Activitats i programes

- Programes de prevenció del consum de drogues (comunitaris, escolars i de prevenció de riscs).
- Butlletins.
- Sessions formatives i informatives.

AEC-GRIS (Associació d'Exdrogodependents de Catalunya. Grup per a la Reinserció i la Inserció Social)

Adreça | Via Laietana, 30, 6 B. 08003 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 507 51 52

Fax | 93 507 51 53

Correu electrònic | aecgris@retemail.es

Inscripció al Registre de Justícia | 12.428

L'any 1990 un grup de persones que havia tingut problemes amb les drogues i que havia consolidat l'abstinència s'uneix per engegar un projecte de reinserció per a problemes de drogues aleshores inexistent.

Objectius

- Realitzar accions preventives en matèria de drogodependències, així com generar mitjans i recursos de reinserció social per a les persones afectades per les drogodependències i la sida.

Activitats i programes

- Programes de reducció del dany.
- Comunitat terapèutica.
- Pis de reinserció.
- Projecte "Art Solidari".
- Projecte de diagnòstics sobre drogodependències.

Asociación ALBA de Ayuda y Reinserción del Toxicómano

Adreça | Pl. Dr. Robert, 1. 08221 Terrassa

Telèfon d'atenció al públic | 93 73 14 845

Fax | 93 73 14 845

Correu electrònic | asociacio.alba@drac.com

Inscripció al Registre de Justícia | 182

Inscripció al Registre de Benestar Social | S00631

Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 73.648

Objectius

- Proporcionar una informació objectiva sobre l'addicció a les drogues, així com sensibilitzar la societat, amb programes de prevenció educativa professionalitzats.
- Creació de mòduls i unitats terapèutiques per al tractament i la reinserció social del drogodependent.
- Creació de dispositius per a la seva formació ocupacional i inserció sociolaboral.

Activitats i programes

- Activitats terapèutiques.
- Activitats educatives.
- Programa d'acollida immediata (PAUM) (activitats terapèutiques, educatives i ocupacionals).
- Activitats laborals per a usuaris en actiu ALUA.
- Activitats laborals remunerades.
- Programa de prevenció-sensibilització.
- Programa de mesures alternatives i seguiment judicial penitenciari.
- Programa d'incorporació sociolaboral.
- Servei d'atenció a les famílies.

Asociación de Familiares Afectados por la Droga (DAFA)

Adreça | Pere Vergés, 1, 9è 1. 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 305 51 83

Objectius

- Acollir i informar els familiars dels afectats per la droga.
- Conscienciar l'Administració i la societat de l'existència del seu col·lectiu de familiars que pateixen per un familiar que consumeix drogues.
- Organitzar i moderar grups d'ajuda.

Activitats i programes

- Acollida.
- Informació.
- Grups d'ajuda mútua.

Asociación Somos Útiles ASUT

Adreça | Av. Drassanes, 13-15. 08001 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 443 03 73
Fax | 93 443 03 73
Inscripció al Registre de l'Interior | 163.491
Delegacions | Reus

Objectius

- Millorar la salut dels usuaris de drogues per via parenteral.

Asociació AIDE

Adreça | Menéndez i Pelayo, 65. 08223 Terrassa
Telèfon d'atenció al públic | 93 785 77 44
Fax | 93 731 11 04
Correu electrònic | aideong@suport.org
Inscripció al Registre de Justícia | 16.379
Inscripció al Registre de Benestar Social | E02294

Objectius

- Programa de prevenció comunitària.
- Intercanvi de xeringues.

Associació Ajuda Toxicòmans (AAT)

Adreça | Riera de Sant Miquel, 1 bis, àtic 1a.
08006 Barcelona
Telèfons d'atenció al públic | 93 237 45 50 / 93 237 60 42
Fax | 93 237 69 64
Inscripció al Registre de Justícia | 5.417

Objectius

- Informar.
- Orientar i atendre persones amb problemes de drogodependència i els seus familiars.

Activitats i programes

- Centre d'acollida.
- Comunitat terapèutica.
- Centre de dia.
- Pis de reinserció.
- Pis de suport social per a dones.

Associació ATRA

Adreça | Gran de Gràcia, 239, 1r 1a.
08012 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 237 68 24
Fax | 93 237 42 91
Correu electrònic | atra@pangea.org
Pàgina web | www.grupata.org
Inscripció al Registre de Justícia | 8.830

Objectius

- Tractament i atenció sanitaris, i reinserció, segons plans i àmbits d'intervenció de totes les persones amb problemàtiques socials que necessitin especial atenció, donant prioritat a les derivades de les drogodependències i altres addiccions, així com aquelles que generen especial marginació i manca d'adaptació social.
- Investigació, prevenció i docència dins l'àmbit de l'apartat anterior.
- Col·laboració amb altres entitats, tant públiques com privades, per a la consecució dels seus fins socials.

Activitats i programes

- Serveis de tractament comunitari i de reinserció:
 - Comunitat terapèutica per a drogodependents.
 - Pis terapèutic de reinserció.
- Serveis ambulatoris de tractament i d'assessorament personal i familiar:
 - Teràpia individual.
 - Tractament psiquiàtric ambulatori.
 - Assessorament, informació i orientació sobre conflictes i problemes personals, de parella i familiars.
 - Grups d'habilitats socials i d'assertivitat per a joves i per a drogodependents.
 - Grups de pares i familiars de drogodependents ingressats a serveis de tractament.
 - Grups d'autoajuda.
- Programes de formació per a professionals i per a voluntaris.

Associació Benestar i Desenvolupament (ABD)

Adreça | Quevedo, 2, baixos. 08012 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 289 05 30
Fax | 93 325 68 35
Correu electrònic | abd@abd-ong.org
Pàgina web | www.abd-ong.org

Aquesta associació va néixer el 1990, gestionant dos centres d'atenció a drogodependents a la ciutat de Barcelona, la Casa d'Acollida per a Sida i dos tallers d'inserció laboral.

Objectius

- Fomentar un model de convivència social, compromès i solidari, per millorar la qualitat de vida de les persones i facilitar la integració social dels grups desfavorits o en risc d'exclusió.

Activitats i programes

- Programes sobre drogues: assistència, inserció i prevenció. Dos centres d'atenció sanitària per a drogodependents.
- Programes sobre la sida: casa d'acollida, escola de salut i servei d'informació.
- Àrea sociosanitària: servei d'atenció domiciliària.
- Programes d'infància i família.
- Programes de voluntariat i formació i recerca.

Associació d'Ajuda al Drogodependent (ADAD)

Adreça | Fluvià, 18-20. 17800 Olot
Telèfon d'atenció al públic | 972 26 99 08
Fax | 972 26 99 08
Correu electrònic | encant@garrotxa.com
Pàgina web | www.adatencant.org
Inscripció al Registre de Justícia | 2.852

Associació d'Incorporació Social (AIS)

Adreça | Rocafort, 187, 1r 4a. 08029 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 531 78 39
 Fax | 93 531 78 38
 Correu electrònic | ais@menta.net
 Pàgina web | www.ctv.es/USERS/jajl
 Inscripció al Registre de Justícia | 21.713

Objectius

- Autoajuda.
- Assessorament sanitari.
- Suport emocional.
- Campanyes de prevenció.
- Reinserció sociolaboral.

Associació per a la Prevenció i el Suport Social (APRES)

Adreça | Baldiri Reixach, 50, baixos. 17003 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 20 55 05
 Fax | 972 21 49 66
 Inscripció al Registre de Justícia | 3.551

Objectius

- Portar a terme activitats orientades a la prevenció, en sentit ampli, de les situacions d'addicció tant a substàncies com a d'altres.
- Promoure i/o executar accions o programes dirigits a minorar l'efecte nociu que sobre les persones pot ocasionar el consum de substàncies que poden generar dependències, així com altres addiccions (ludopatia, trastorns de l'alimentació, sectes o altres).
- Promoure l'elaboració de programes i/o projectes tendents a la informació sobre els efectes de les addiccions en la població en general, i en especial en els grups de major risc, en els quals destaquen els joves i les persones ja iniciades en el consum d'algunes substàncies.

Activitats i programes

- Programes de prevenció en instituts d'ensenyament secundari.
- Programes d'investigació sobre drogodependències, especialment entre la població jove.
- Programes de reducció de danys associats al consum de drogues.
- Programes de reinserció.

Associació Tramuntana d'Ajut i Reinserció del Toxicòman (ATART)

Adreça | Baldiri Reixach, 50, baixos. 17003 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 20 55 05
 Fax | 972 21 49 66
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.259

Objectius

- Sensibilitzar la societat de la gravetat del problema de la toxicomania, orientar la població afectada per aquesta problemàtica i promocionar la prevenció en aquest camp.
- Portar a terme activitats assistencials per a drogodependents.

Activitats i programes

- L'Associació disposa de dos centres de deshabitació i aprenentatge social:
 - La comunitat terapèutica "Can Serra".
 - El pis de reinserció.
 En els dos centres es realitza tractament de tot tipus de drogodependències en règim residencial per part d'un equip professional format per metges, psicòlegs, educadors, assistents socials, monitors de tallers, etc.

Fundació Mercè Fontanilles

Adreça | Via Laietana, 54, 1r. 08003 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 268 22 22
 Fax | 93 310 04 83
 Correu electrònic | fundaciomf@sinergia.org
 Pàgina web | www.sinergia.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 578
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E01697

La Fundació Mercè Fontanilles va ser fundada per l'Associació ESTREP el mes de juny de 1991 amb l'encàrrec de desenvolupar la gestió tècnica de tots els recursos assistencials que havia anat creant des del 1986.

Objectius

- Abordatge de les problemàtiques socials prioritzant les drogadoccions i altres marginacions.
- Integració dels grups afectats al si de la societat.

Activitats i programes

- Programes assistencials: àrea d'atenció a la infància, la família i l'adolescència, àrea d'atenció a la drogodependència i problemàtiques relacionades i àrea de serveis de formació ocupacional i d'incorporació laboral.
- Programes de sensibilització: acció cívica, programa de prevenció i sensibilització en problemàtiques socials i grup d'ajuda mútua per a familiars de seropositius i persones que conviuen amb la malaltia.

Fundació Teresa Ferrer

Adreça | Baldiri Reixach, 50, baixos. 17003 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 20 55 05
Fax | 972 21 49 66
Correu electrònic | sefff@infonegocio.com
Inscripció al Registre de Justícia | 711

Objectius

- Atenció a les persones de les comarques de Girona amb problemes de drogodependents.

Activitats i programes

- Assistència ambulatoria de drogodependents per part d'un equip professional, format per metges, psicòlegs, personal d'Infermeria i assistents socials.
- Programes de prevenció de les drogodependències.
- Programes de reinserció.
- Programes de formació per a professionals.
- Elaboració d'estudis i projectes d'investigació sobre l'ús de drogues.

Agrupació d'Usuaris i Professionals al Voltant de l'Autobús de Metadona ASAUPAM

Adreça | Sant Pere més Alt, 31, 2n 3a.
 08003 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 392 74 11
Fax | 93 468 24 37
Correu electrònic | aupam@pangea.org
Inscripció al Registre de Justícia | 26.615

Objectius

- Intercanvi de xeringues i foment de la salut.
- Educació sanitària.

Àmbit Esport

Adreça | Teodora Lamadrid, 47, baixos. 08022 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 417 85 00
Fax | 93 418 45 63
Correu electrònic | info@ambits-esport.com
Pàgina web | www.ambits-esport.com
Inscripció al Registre de Justícia | 14.161
Inscripció al Registre de Benestar Social | 1.006
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 117.955

Es una associació sense ànim de lucre que es constitueix l'any 1986.

Objectius

- Millora de la salut i la qualitat de vida de la població mitjançant el disseny de programes en els quals s'utilitza la pràctica d'exercici físic com a eina de reinserció, prevenció, sensibilització en la població d'alt risc social (drogodependents, persones internes en centres penitenciaris, immigrants...) i la població general.

Activitats i programes

- Programes de l'àrea de reinserció de persones vulnerables mitjançant la pràctica d'activitat física.
- Programes de l'àrea d'educació per a la salut en població de risc: VIH, joves i adults interns en centres penitenciaris.
- Programes de l'àrea de prevenció en matèria de VIH, MTS, trastorns psicològics...
- Programes de formació en prevenció per a professionals de l'esport.

Àmbit Prevenció

Adreça | Aribau, 154, 3r. 08036 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 237 13 76
Fax | 93 218 13 79
Correu electrònic | ambitp@interbook.net
Inscripció al Registre de Justícia | 14.312
Inscripció al Registre de l'Interior | 124311

Objectius

- Prevenció, assistència i reducció de danys del VIH/sida i les drogodependències.
- Augmentar la qualitat de vida de la població en general mitjançant l'actuació en els següents àmbits: addiccions, sexualitat i planificació sexual, salut mental, marginació i reinserció sociolaboral.

Activitats i programes

- Àrea de Reducció de Danys: intercanvi de xeringues; tallers de formació i educació sanitària; reducció de danys a presons, i formació a immigrants drogodependents.
- Àrea de Treball Sexual i Salut: programes adreçats a treballadores i treballadors sexuals.
- Activitats d'atenció a persones afectades pel VIH/sida: programes de suport psicològic a persones afectades de VIH/sida; programes de foment a una bona adherència als tractaments amb antiretrovirals; programa d'atenció seropositius a les presons.
- Àrea de Formació i Inserció Laboral: plans d'ocupació d'agents de salut amb usuaris de drogues; dinamització d'usuaris de drogues a través d'activitats laborals puntuals, i formació a través de "Bola de Neu".
- Activitats de l'Àrea de Joves: prevenció de drogodependències i sida dirigida a joves i adolescents en l'àmbit escolar.

CECAS (Centre Català de Solidaritat)

Adreça | Banys Nous, 16, 2n. 08002 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 317 78 20
 Fax | 93 412 43 43
 Correu electrònic | CECASBCN@hotmail.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 611

IGIA

Adreça | Enric Granados, 116, 1r 2a. 08008 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 415 25 99
 Correu electrònic | info@igia.org
 Pàgina web | www.igia.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 5683

Institut de Reinserció Social (IRES)

Adreça | Àlaba, 61, 1r. 08005 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 486 47 50
 Fax | 93 309 78 70
 Correu electrònic | ires@retemail.es
 Inscripció al Registre de Benestar Social | S04995
 Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 1.328

Es va crear amb l'objectiu d'oferir als presos i expresos una ajuda social que contribuís a la seva reinserció social, realitzada pels professionals. D'aquestes activitats inicials es van anar detectant un seguit de problemes i mancances que van comportar la posada en marxa de diferents projectes per tal de donar una atenció global a les persones i a les famílies.

Objectius

- Integració social de persones que es troben en situació de dificultat per qualsevol concepte, realitzant funcions assistencials, socials, educatives i de prevenció, adreçades especialment a les persones i els col·lectius susceptibles de ser atesos en l'àmbit dels serveis socials.

Activitats i programes

- Gestió de la renda mínima d'inserció i de les mesures de motivació i inserció social.
- Formació ocupacional.
- Taller de manipulats.
- Programa de prevenció de drogues.
- Centres d'acollida.
- Serveis d'atenció social.
- Servei d'Acolliments i Adopcions d'Infants amb Necessitats Educatives Especials.
- Educadors de carrer.
- Centre d'acollida per a dones maltractades.
- Tractament psicològic en l'àmbit de la violència domèstica.

Institut per a la Promoció Social i de la Salut (IPSS)

Adreça | Josep Irla i Bosch, 5-7, 1r. 08034 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 202 16 16
 Fax | 93 217 19 38
 Correu electrònic | ipss@ipss-online.org

L'Associació IPSS va ser constituïda l'any 1992 per un conjunt de professionals de formació multidisciplinària amb una llarga experiència en el camp dels serveis socials i sanitaris amb l'objectiu de contribuir a la millora de la salut, del benestar social i de la qualitat de vida de les persones.

Objectius de l'Associació

- Desenvolupar activitats i programes d'atenció, prevenció, tractament, inserció, assessorament, recerca i elaboració de documentació en els camps de les drogodependències, persones grans, infància, minories ètniques i culturals, dones, persones disminuïdes i altres col·lectius especials.

Activitats i programes

- Programes assistencials, preventius i de reinserció: àrea d'atenció a les drogodependències, àrea d'atenció a la infància, la família i l'adolescència.
- Grups de suport per a cuidadors familiars de persones grans malalts d'Alzheimer o d'altres demències.

Projecte Home

Adreça | Riera de Sant Jordi, 151. 08390 Montgat
 Telèfon d'atenció al públic | 93 469 32 25
 Fax | 93 469 35 28
 Correu electrònic | info@projectehome.org
 Pàgina web | www.projectehome.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.158
 Inscripció al Registre de Benestar Social | 22187

Promoció i Desenvolupament Social

Adreça | Provença, 79, baixos 3r. 08029 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 430 71 70
 Fax | 93 439 07 73
 Correu electrònic | pds@pdsweb.org
 Pàgina web | www.pdsweb.org

Activitats i programes

- Prevenció: intervenció en l'àmbit de les drogodependències i altres problemes socials i sanitaris (sida, accidents de trànsit, etc.). Disseny i edició de nous programes i materials per intervenir en els àmbits de la família, els joves i comunitari. Gestió de programes comunitaris (municipals i comarcals).
- Reinserció: disseny i gestió de programes de reinserció social.

Epidermòlisi bullosa

L'epidermòlisi bullosa és una malaltia hereditària de la pell. Es produeix una erupció de butllofes en la pell de forma espontània o per traumatismes mínims. Aquesta major fragilitat de la pell és deguda a alteracions genètiques. En alguns casos en poden ser afectades, també, les mucoses. Com a seqüeles queden cicatrius i, de vegades, importants retraccions de la pell.

Afecta igualment ambdós sexes; s'estima una incidència de l'1 per cada 50.000 nascuts. Apareix entorn el naixement o durant la lactància.

Les butllofes donen lloc a cicatrius que provoquen desfiguracions i limitacions funcionals en grau variable en les extremitats superiors i inferiors. En la boca, l'esòfag i l'estómac aquestes lesions poden produir infeccions secundàries, anèmia i desnutrició.

L'objectiu del tractament es prevenir l'aparició de butllofes i les seves complicacions.

Associació Catalana d'Epidermòlisi Bullosa

Adreça | Gran Via de les Corts Catalanes, 562, 2n.
08035 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 368 41 00

Fax | 93 451 69 04

Correu electrònic | vramon@teletline.es

Inscripció al Registre de Justícia | 21.585

Objectius

- Donar suport a les famílies i afectats en la recerca de la curació.

Epilèpsia

L'epilèpsia és un trastorn que implica convulsions repetides d'algun tipus. Les convulsions són episodis d'alteració de la funció cerebral que produeixen canvi en l'atenció o el comportament i són conseqüència d'una excitació elèctrica anòmala del cervell.

Els símptomes poden variar molt, des d'episodis de quedar-se amb la mirada fixa fins a pèrdua de la consciència i convulsions violentes.

Els episodis van precedits amb freqüència per una *aura* (sensació de malestar sensorial previ a l'atac d'una malaltia).

L'epilèpsia pot presentar-se en diferents formes clíniques: epilèpsies generalitzades, epilèpsies parcials i epilèpsies no determinades.

Associació Catalana de Malalts Epilèptics

Adreça | Marquès de Mulhacén, 4, 9è 2a. 08034 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 203 67 49

Inscripció al Registre de Justícia | 16.024

Objectius

- Ajudar els malalts donant-los informació mèdica.
- Intentar millorar el concepte que té el Govern d'aquesta malaltia.

Associació Lluita contra l'Epilèpsia

Adreça | Mare de Déu de Bellvitge, 20. 08907 L'Hospitalet de Llobregat

Telèfon d'atenció al públic | 93 373 15 04

Inscripció al Registre de Justícia | 19.978

Objectius

- Assoliment del benestar físic, psíquic i social de les persones que pateixen epilèpsia.
- Informació i educació per millorar el coneixement del públic i de les persones afectades sobre l'epilèpsia.
- Comunicació amb les institucions governamentals per eliminar les barreres administratives i legals que afecten les persones amb epilèpsia.
- Suport a l'ocupació (treball) mitjançant el qual les persones amb epilèpsia puguin obtenir una col·locació adequada a la seva preparació i el grau de control de la seva epilèpsia.
- Suport psicològic per a persones afectades o familiars.
- Consell sobre les situacions legals més freqüents per a la persona amb epilèpsia (conducció de vehicles, tramitació d'invalidesa en casos greus...).

Esclerosi lateral amiotròfica

L'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) és una malaltia de les cèl·lules nervioses motores en el cervell i la medulla espinal que ocasiona una progressiva pèrdua i debilitat dels músculs i del seu funcionament. Aquestes neurones motores controlen el moviment de la musculatura voluntària.

No es coneix la causa de la malaltia i la seva incidència és aproximadament de 2 de cada 100.000 persones. Afecta principalment adults entre 40 i 70 anys, encara que hi ha casos en persones més joves. El seu diagnòstic és fonamentalment clínic, i s'han de descartar altres malalties similars.

Es presenta de diferents maneres. Alguns afectats comencen amb símptomes d'ataxia (pèrdua de la coordinació dels moviments musculars), debilitat, problemes en la parla o en la deglució. Altres presenten moviments musculars anormals com tremolors, espasmes o rampes. La malaltia progressa irregularment. En cap moment en queden afectats les facultats intel·lectuals, els òrgans dels sentits, els esfínters o les funcions sexuals.

Alguns pacients presenten *incontinència emocional* en la qual és difícil controlar el plor o el riure.

No es coneix tractament per a l'ELA. El tractament s'ha d'orientar cap al control dels símptomes. La fisioteràpia, les teràpies ocupacionals, la logopèdia i la psicoteràpia, així com l'ús dels aparells tècnics oportuns (abraçadores, cadires de rodes...) o l'ortopèdia poden ser necessàries per millorar la funció muscular i la salut general.

Associació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ACELA)

Adreça | Providència, 42, 4t, despatx 3. Hotel d'Entitats "Gràcia". 08024 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 284 91 92
 Fax | 93 213 08 90
 Correu electrònic | msgabinet@periodistes.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 19.172

L'Associació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ACELA) és una organització sense ànim de lucre constituïda el novembre de 1996 amb la finalitat de promoure accions destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades per l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA).

Objectius

- Ajudar i informar el malalt i la seva família.
- Fomentar grups de suport.
- Sensibilitzar el nostre entorn.
- Oferir informació als professionals socio-sanitaris.
- Ajudar a fomentar la investigació científica.

Activitats i programes

- Jornades socio-sanitàries.
- Dia Internacional de l'ELA.
- Conferències i congressos.
- Trameses d'informació.
- Contactes amb associacions d'ELA.
- Xerrades i cursos de formació.
- Suport domiciliari.
- Foment de grups d'ajuda mútua.

Associació dels Grups de Suport de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA)

Adreça | Orient, 4, 1r 2a. 08911 Badalona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 389 09 73
 Fax | 93 389 09 73
 Inscripció al Registre de Justícia | 19.239

Objectius

- Donar suport i informació als malalts i als seus familiars, per part de persones amb experiència.

Activitats i programes

- Butlletí.
- Xerrades i jornades.
- Viatges.

Esclerosi múltiple

És un trastorn crònic del cervell i la medul·la provocat per la pèrdua de mielina, que és la beina que recobreix els nervis, de manera que es produeixen plaques o àrees desmielinitzades. Se'n desconeix la causa. La seva incidència a Espanya és aproximadament de 60 per 100.000 persones.

Aquesta malaltia implica episodis repetits d'inflamació del teixit nerviós en qualsevol àrea del sistema nerviós central (SNC) (cervell i medul·la espinal). La localització de les àrees afectades varia d'un episodi a un altre i d'una persona a una altra. La inflamació destrueix àrees en les beines de mielina, cosa que origina zones amb teixit cicatricial (esclerosi) al llarg de la coberta de les cèl·lules nervioses. Es produeix un retard o bloqueig de la transmissió dels impulsos nerviosos que provoca els símptomes de l'esclerosi múltiple. Els símptomes depenen de les àrees del SNC afectades. Clínicament es presenta en forma de crisis o brots de paràlisi, atàxia (falta de coordinació dels moviments musculars), tremolors, dificultat per articular les paraules (disàrtria), trastorns visuals, debilitat, formigueig, problemes d'equilibri, rigidesa muscular, problemes de memòria, de la funció sexual, mareigs, fatiga i, ocasionalment, problemes en la capacitat de pensar en forma abstracta i de judici. Els símptomes poden variar en cada episodi, i poden durar entre uns dies o uns mesos, generalment 2-3 setmanes fins a disminuir o desaparèixer. Van deixant seqüeles de les quals no es recuperen. Hi ha diferents formes clíniques, la qual cosa fa que aquesta malaltia requereixi un abordatge multidisciplinari. Actualment encara no es coneix cura per a l'esclerosi múltiple, però existeixen teràpies que

poden disminuir les exacerbacions i endarrerir el progrés de la malaltia. El tractament va dirigit a controlar els símptomes i a mantenir les funcions corporals del pacient per tal d'obtenir la màxima qualitat de vida.

Associació Catalana "La Llar" d'Afectats d'Esclerosi Múltiple

Adreça | Leiva, 39-43, baixos. 08014 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 424 95 67
 Fax | 93 228 90 17
 Correu electrònic | aclladem@eresmas.com
 Pàgina web | www.lallar.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 13.321

L'Associació Catalana "La Llar" dels Afectats d'Esclerosi Múltiple es va constituir el mes de maig de 1992, tot i que aquesta entitat ja treballava molt abans per al col·lectiu d'afectats per aquesta malaltia.

Objectius

- Promoure i millorar la qualitat de vida de les persones afectades per aquesta malaltia.

Activitats i programes

- Actes lúdics i culturals.
- Festes.
- Tallers (pintura, ceràmica...).
- Vacances.
- Excursions.
- Visites socioculturals.
- Conferències mèdiques.
- Loga.
- Piscina.
- Logopèdia.
- Fisioteràpia.
- Massatges.
- Psicologia.

Associació Catalana d'Esclerosi Múltiple J.M. Charcot

Adreça | Tamarit, 104, ent. 08015 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 228 96 99
 Fax | 93 424 27 77
 Correu electrònic | info@cet.fem.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 13.285

Objectius

- Promoure la inserció laboral facilitant formació a través de la creació d'un centre especial de treball.
- Sensibilitzar l'opinió pública sobre les problemàtiques de l'esclerosi múltiple i facilitar informació a pacients i familiars.
- Estimular i promoure la investigació sobre esclerosi múltiple.

Activitats i programes

- El centre especial de treball (FEMCET) presta serveis de telemàrqueting, secretaria i manipulats.
- Promou el voluntariat.

Associació Vallès Amics de la Neurologia (AVAN)

Adreça | Antoni Maura, 1, 1r 3a. 08225 Terrassa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 788 20 80
 Fax | 93 788 22 97
 Correu electrònic | avan@retemail.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 14.618

Aquesta associació es va constituir el mes de juny de 1993 amb l'objectiu de donar suport a les persones afectades per problemes neurològics crònics.

Objectius

- Fer conèixer què són les malalties neurològiques.
- Assessorar en qüestions pròpies de les malalties, assumptes legals, socials i econòmics.
- Col·laborar en la recerca neurològica.
- Ajudar professionals, familiars, voluntaris a iniciar-se en el coneixement d'aquestes malalties.
- Oferir serveis de rehabilitació i reeducació als malalts.

Activitats i programes

- Informació, formació i assessorament.
- Xerrades i conferències.
- Cursos.
- Voluntariat.
- Programa d'estimulació polivalent per a persones amb deteriorament cognitiu.
- Programa de suport a les famílies de persones amb demència.
- Programa de rehabilitació cognitiva i funcional de persones amb dany neurològic focal.
- Espai de rehabilitació de manteniment.
- L'Espai jove de rehabilitació polivalent.
- Centre ocupacional.
- Programa específic de Parkinson.
- Programa específic d'esclerosi múltiple.
- Publicació de la revista AVAN.

Fundació per la Lluita contra l'Esclerosi Múltiple

Adreça | Tamarit, 104, ent. 08015 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 228 96 99
 Fax | 93 424 27 77
 Correu electrònic | fem@svt.es
 Pàgina web | www.fem.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 477
 Delegacions | Lleida, Tarragona i Girona

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels afectats per la malaltia.
- Fomentar la integració laboral dels afectats.
- Potenciar la investigació.
- Sensibilitzar la societat respecte a la malaltia.

Activitats i programes

- Hospitals de dia de rehabilitació integral a Barcelona, Girona, Lleida i Reus.
- Informació i assessorament.
- Conferències informatives.
- Cursos de formació i servei d'inserció laboral.
- Programes de sensibilització social: "Mulla't", "Encistella"...

Escoliosi

L'escoliosi és una curvatura lateral o cap als costats de la columna vertebral. Existeixen 3 causes generals d'escoliosi: congènita, que sol estar relacionada amb un problema durant la formació de les vèrtebres o costelles fusionades durant el període prenatal; neuromuscular, per un control muscular deficient, debilitat muscular o per paràlisi a conseqüència d'altres malalties, i idiopàtica o de causa desconeguda, que apareix en una columna prèviament dreta.

La cifoscoliosi també pot presentar una curvatura anormal, en aquest cas d'endavant cap enrere, amb semblança d'esquena rodona.

En adolescents la més comuna és la idiopàtica. És més freqüent en nenes i l'encorbament generalment empitjora durant el creixement. Les formes infantils i juvenils són menys freqüents i afecten tant nois com noies.

Els símptomes més freqüents són: curvatura anormal de la columna, cap a un costat; espatlles i malucs no alineats; dolor a l'esquena o a la part baixa d'aquesta, i fatiga.

El tractament es determina per la causa de l'escoliosi, la grandària i localització de la corba i l'etapa de creixement de l'os. La majoria de les escoliosis idiopàtiques en adolescents, si la curvatura és petita, no requereixen tractament, tan sols controls periòdics. En altres casos, els tractaments poden variar des de la utilització de diferents cotilles fins a correcció quirúrgica.

Associació de Malalts d'Escoliosi (ASMADES)

Adreça | Nàpols, 100, 2n 1a. 08013 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 245 12 53
 Correu electrònic | asmades@terra.es
 Pàgina web | www.xarxabcn.net/asmades
 Inscripció al Registre de Justícia | 20.673

L'associació es constitueix a Barcelona el 14 de març de 1998. És una entitat que va ser creada per un grup de persones adultes, la majoria de les quals han rebut tractament quirúrgic per la seva afecció d'escoliosi. Agrupar un col·lectiu de persones afectades, intercanviar experiències i procurar una adequada teràpia van ser motius suficients per donar una resposta activa davant d'aquesta afecció.

Objectius

- Unir esforços enfront del dolor i les molèsties que acompanyen aquesta afecció i procurar-ne una teràpia adequada.
- Compartir experiències, orientar i donar suport.

Activitats i programes

- Conferències realitzades per professionals experts en aquesta afecció.
- Trobades entre persones afectades.

Espina bífida

És un trastorn congènit en el qual la columna vertebral i el canal medul·lar no es tanquen abans del naixement. Un o diversos ossos de la columna no es formen totalment i la medul·la espinal queda en aquest punt sense protecció. El mielomeningocele és el més freqüent, i és la causa de quasi el 75% de tots els casos d'espina bífida. Els ossos de la columna no s'hi formen totalment i el canal medul·lar queda incomplet, cosa que provoca que la medul·la i les meninges facin una protuberància a l'esquena. La resta de casos més comuns tendeixen a ser una espina bífida oculta en la qual els ossos no es tanquen, la medul·la i les meninges resten al seu lloc i la pell recobreix, generalment, el defecte o meningocele, en què les meninges sobresurten, malgrat que la medul·la continua en el seu lloc.

La seva causa és desconeguda, encara que es creu que la deficiència d'àcid fòlic té un paper important. Aquest trastorn sembla presentar-se amb més freqüència en famílies (augmenta la probabilitat de tenir un segon fill amb afectació). En molts casos l'espina bífida és el resultat de la interacció de factors genètics i ambientals.

Les afectacions més freqüents són: pèrdua de sensibilitat i debilitat muscular per sota de la lesió, incontinència urinària i fecal. També es poden presentar altres trastorns, com la hidrocefàlia, dislocació del maluc o trastorns similars, ja que l'espina bífida afecta el sistema nerviós central, l'aparell locomotor i el sistema genito-urinari.

Ateses les afectacions que provoca, el tractament ha de ser multidisciplinari i en dependència del lloc afectat. Inicialment, els objectius són reduir la quantitat de dany neurològic provocat pel defecte i minimitzar-ne les complicacions. Generalment es recomana la reparació quirúrgica del defecte com més aviat millor, encara que es pot fer més tard per tal que el nen toleri millor el procediment.

Associació de Pares amb Fills amb Espina Bífida

Adreça | Sorolla, 10, baixos. 08035 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 428 21 80
Fax | 93 428 19 34
Correu electrònic | apafeb@telefonica.net
Delegacions | Tarragona

Objectius

- Suport, orientació i informació per als afectats i familiars.
- Promoció i defensa de les condicions de vida dels malalts per aconseguir la integració social.
- Difondre la problemàtica de les persones afectades.
- Canalitzar informació per als socis.
- Realitzar accions enfront de les administracions per millorar la qualitat de vida dels afectats.

Activitats i programes

- Dia Nacional de l'Espina Bífida.
- Activitats socioculturals i lúdiques.
- Conferències.
- Revistes.
- Tríptics.
- Llibres.

Fibromiàlgia

És un trastorn crònic d'origen desconegut. El seu nom significa dolor en els músculs i teixits fibrosos, ja que és una patologia caracteritzada per la propagació del dolor en les articulacions, músculs, tendons i altres teixits tous. Associats a la malaltia apareixen símptomes de fatiga, rigidesa matutina, insomni, mals de cap, rampes, entumiment a mans i peus, depressió i ansietat. La fibromiàlgia es pot presentar com un quadre independent o secundari a altres malalties, com l'artritis reumatoide o el lupus sistèmic.

La incidència és com a mínim de l'1% de la població, en què les dones representen entre el 70 i el 90% dels afectats. L'edat d'inici varia entre els 10 i els 55 anys.

El símptoma fonamental és el dolor generalitzat, que pot variar en relació amb l'hora del dia, el clima, l'activitat, la falta de son, l'ansietat o l'estrès. S'acompanya molts cops de fatiga crònica i una son no reparadora. També són freqüents la sensació d'encarcament generalitzat en despetar-se i el formigueig, sobretot a les mans.

Es desconeix la causa del trastorn, però el trauma físic i emocional poden tenir un paper important en el desenvolupament de la síndrome. Moltes evidències suggereixen que els pacients amb fibromiàlgia presenten respostes anormals a la transmissió del dolor, de manera que es perceben com a dolorosos estímuls que habitualment no ho són.

No existeix un tractament específic que produeixi una curació definitiva, però sí que es pot obtenir una gran millora en la qualitat de vida dels pacients.

Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia (ACAF)

Adreça | Sant Joan, 34-A "Palauet". 43201 Reus
Telèfon d'atenció al públic | 696 94 61 58 / 699 30 89 19
Fax | 977 331 764
Correu electrònic | acaf@fibromialgia-cat.org
Pàgina web | www.fibromialgia-cat.org
Número de Registre de Justícia | 3.616
Delegacions | Badalona, Granollers, Sabadell, Sant Joan Despí, Terrassa, Vallirana (Baix Llobregat) i Vilanova i la Geltrú

L'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia es va constituir com a tal el 28 de desembre de 1999 i va començar la seva activitat amb un grup reduït de persones al començament de l'any 2000, com a resposta a la manca d'informació i a la problemàtica comuna dels afectats de fibromiàlgia a Catalunya.

Objectius

- Oferir suport, informació, atenció, col·laboració i ajuda als afectats i afectades a fi de poder orientar-los cap a una millor qualitat de vida.
- Encapçalar la lluita en tots els àmbits: sanitari, laboral, social, etc.
- Col·laborar en el camp de la investigació.

Activitats i programes

- Conferències informatives sobre la malaltia.
- Jornades sobre fibromiàlgia.
- Tallers.
- Grups d'ajuda mútua.
- Estadades a hotels-balnearis.

Associació d'Osona per als Afectats de Fibromiàlgia

Adreça | Enric Delaris, 52. 08560 Manlleu
Telèfon d'atenció al públic | 93 850 75 39
Fax | 93 850 64 52
Correu electrònic | montseferran@hotmail.com
Pàgina web | www.usuarios.lycos.es/aoaf/
Inscripció al Registre de Justícia | 24.152

Objectius

- Oferir informació als afectats de fibromiàlgia, per tal que puguin arribar a assumir i controlar els símptomes i així aconseguixin una millor qualitat de vida.
- Col·laborar amb els malalts en la normalització progressiva dels seu ritme de vida, per tal que aprenguin a viure amb les seves dolences.
- Fomentar el diàleg entre afectats com una manera de combatre la incomprensió generada per la dificultat de diagnòstic d'aquestes situacions patològiques.
- Promoure reunions periòdiques dels afectats.
- Promoure i cooperar en l'organització de reunions, conferències i congressos sobre la malaltia de la fibromiàlgia, i les seves incidències i conseqüències.

Activitats i programes

- Conferències.
- Activitats de lleure.
- Ioga.
- Trobades.
- Taller de massatge.

Associació de Fibromiàlgia i Fatiga Crònica

Adreça | Indústria, 38-40. Ateneu de Cerdanyola.
 08290 Cerdanyola del Vallès
Telèfon d'atenció al públic | 600 037 497 / 699 437 792
Correu electrònic | SASHEN@teleline.es
Inscripció al Registre de Justícia | 27.433

Objectius

- Difondre la problemàtica general de les persones afectades d'aquestes malalties.
- Fomentar l'associacionisme i la unitat entre els afectats.
- Donar-los suport.
- Organitzar actes i activitats dirigits a aconseguir millorar la seva qualitat.
- Representació dels afectats davant dels estaments públics.

Activitats i programes

- Xerrades informatives.
- Grups d'ajuda mútua.
- Jornades.
- Classes de ioga.
- Fisioteràpia i massatges.

Fundació Privada per a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica

Adreça | Joan Güell, 184, local 27. 08028 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 321 46 54
Correu electrònic | info@fundacionfatiga.org
Pàgina web | www.fundacionfatiga.org
Inscripció al Registre de Justícia | 1.724

Objectius

- Actuar en els àmbits d'investigació, docència, divulgació i assistència d'ambdues malalties.
- Mantenir relació ordinària amb les associacions d'afectats.
- Orientar els malalts fins a les entitats més properes als seus domicilis.

Fibrosi quística

La fibrosi quística és una malaltia hereditària que sol iniciar-se a la infantesa i que afecta molts sistemes del cos mitjançant la producció anormal de secrecions espesses que poden obstruir el pàncrees, els budells, les vies biliars i els bronquis.

Es caracteritza per la presència d'infeccions respiratòries cròniques, fracàs funcional del pàncrees i afectació del fetge i la melsa.

La seva incidència és d'1 entre cada 2.000-3.500 nascuts vius; és una malaltia genètica hereditària que es dona amb molta més freqüència entre poblacions d'origen europeu.

Clínicament es manifesta gairebé sempre per la tríada malaltia pulmonar obstructiva crònica, insuficiència pancreàtica i xifres anormalment altes d'electròlits a la suor.

En la seva manifestació pulmonar, més greu, es produeix una falta d'oxigen pels taps de mucositat, que són de difícil expulsió i on fàcilment es produeixen infeccions repetitives que deterioren el teixit pulmonar. Els tractaments es basen en antibiòtics, fisioteràpia respiratòria i aerosols. La nutrició té un paper molt important en l'enfortiment del sistema immune per combatre la malaltia.

Quan es presenta obstrucció del pàncrees, no hi ha disponibilitat dels enzims necessaris per a l'absorció dels aliments en l'intestí prim, cosa que provoca una mala absorció amb deposicions abundants, pastoses i fètides. La presa de ferments digestius artificials milloren la digestió i l'absorció de greixos, midons i proteïnes.

Associació Catalana de Fibrosi Quística

Adreça | Pg. de la Vall d'Hebron, 208, 1-2.
 08035 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 427 22 28
Fax | 93 427 22 28
Correu electrònic | fçatalana@fibrosiquistica.org
Pàgina web | www.fibrosiquistica.org
Inscripció al Registre de Justícia | 10.164

Es va constituir el 18 de juny de 1988 a partir d'un grup de pares afectats d'aquesta malaltia. Va néixer amb l'objectiu de lluitar per la qualitat de vida dels malalts i de les seves famílies. Vol ser un grup d'ajuda perquè les persones afectades i el seu entorn no se sentin soles amb els seus problemes quotidians. A la vegada es mou en diferents camps per posar fi a la fibrosi quística.

Objectius

- Aconseguir la participació activa dels malalts i les famílies, mitjançant la informació, la formació i l'organització.
- Contribuir a la millora del diagnòstic.
- Lluitar contra la fibrosi quística.
- Aconseguir implicació de la societat.

Activitats i programes

- Dia Nacional de la Fibrosi Quística.
- Sopars benèfics.
- Congressos i jornades.
- Publicacions.
- Fisioteràpia.

Granulomatosi crònica

La granulomatosi crònica és una malaltia extremadament rara dels neutròfils i monòcits (glòbuls blancs), amb una incidència entre 1/200.000 i 1/1.000.000, que afecta més els homes que les dones. Es caracteritza per granulomatosis extenses i una major tendència a tenir infeccions. Un granuloma és un tumor format per teixit conjuntiu que es forma en la curació d'una ferida o úlcera.

Presenten infeccions recurrents que afecten amb major severitat els aparells digestiu i respiratori. Els símptomes s'inicien habitualment al voltant del primer o segon any de vida. El tractament de les infeccions agudes ha de ser agressiu i amb els antibiòtics apropiats. Malgrat que el tractament antibiòtic perllongat ajuda a reduir les infeccions, la severitat de les infeccions recidivants pulmonars acostuma a provocar una mort prematura.

Asociación de Amigos i Familiares de Niños con Granulomatosis Crónica

Adreça | Rambla Guipúscoa, 2, ent. 4a.
08018 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 303 24 75
Correu electrònic | info@e-gc.org
Pàgina web | www.e-gc.org
Inscripció al Registre de Justícia | 23.606

Objectius

- Facilitar l'intercanvi d'informació, ajuda mútua i suport emocional per fer front a la malaltia.
- Facilitar informació sobre el desenvolupament de la teràpia genètica com a tractament d'immediat futur a disposició de les famílies.
- Defensa i reivindicació perquè les malalties minoritàries siguin tingudes en compte per les polítiques públiques.
- Denúncia i sensibilització.

Activitats i programes

- Enfortir l'ajuda mútua i l'orientació entre famílies.
- Promoció i reconeixement de l'associació.
- Voluntariat.
- Internacionalització de l'associació.

Hemocromatosi

L'hemocromatosi hereditària és una malaltia genètica que afecta una entre cada 500-1000 persones. És deguda a una alteració genètica del metabolisme del ferro de la qual resulta un excés d'absorció d'aquest metall i, per tant, un augment dels dipòsits de ferro a l'organisme. Afecta principalment el fetge, però també el pàncrees, el cor i altres òrgans. Aquest ferro provoca danys als teixits en què es diposita.

La malaltia cursa de forma asimptomàtica al començament, per desenvolupar a continuació símptomes poc definits, com cansament i dolors articulars. Les principals complicacions són cirrosi hepàtica, diabetis, malaltia articular i insuficiència cardíaca. L'hemocromatosi es diagnostica per mitjà de diversos estudis, com l'estudi del metabolisme del ferro. Mitjançant una extracció de sang podem estudiar el ferro i els seus dipòsits. A continuació, la pràctica dels tests genètics per a aquesta patologia confirmarà o no el diagnòstic. En alguns pacients finalment cal realitzar biòpsia hepàtica amb quantificació del ferro.

El tractament consisteix en sagnies seriades. Aquest tractament aconsegueix l'eliminació del ferro a l'excés i impedeix la progressió de totes aquelles complicacions que encara no s'han produït.

Associació Catalana d'Hemocromatosi

Adreça | Av. Mn. Pons i Rabadà, s/n. 08923 Santa Coloma de Gramenet
Telèfon d'atenció al públic | 93 567 75 69
Fax | 93 567 75 68
Correu electrònic | ach@hes.scs.es
Pàgina web | www.geocities.com/HotSprings/Villa/1284/
Inscripció al Registre de Justícia | 23.641

L'Associació Catalana d'Hemocromatosi es va presentar com a associació l'any 2001. L'associació va començar en una etapa i en un país en què es desconeixia l'existència d'aquesta malaltia, amb un gran volum de pacients per diagnosticar, amb un elevat percentatge dels pacients ja diagnosticats sense seguir els tractaments corresponents i amb estudis familiars imperfectes.

Objectius

- Sensibilitzar l'opinió pública i les institucions públiques i privades respecte a la malaltia de l'hemocromatosi.
- Promoure la recerca clínica i farmacèutica sobre la malaltia.
- Promoure el diagnòstic precoç.
- Facilitar la interrelació entre les persones afectades, els seus familiars i els professionals d'aquesta malaltia.
- Facilitar als seus socis tota la informació disponible sobre la malaltia, vetllar per un tractament adequat i per la no-discriminació social, laboral o de qualsevol tipus dels afectats.
- Relacionar-se amb altres associacions afins.

Activitats i programes

- Edició d'un butlletí informatiu.
- Edició de tríptics i d'un manual informatiu.
- Difusió sobre la malaltia en mitjans de comunicació social.
- Conferències.
- Elaboració d'un llibre dirigit a metges de família sobre la malaltia.
- Programa per a l'aprofitament de la sang obtinguda en les sagnies terapèutiques per a donació als bancs de sang.

Hemofília

L'hemofília és un trastorn de la coagulació lligat al sexe, que afecta principalment homes i que és transmesa per dones, en el qual augmenta el temps necessari per a la formació del coàgul de sang i es presenten hemorràgies anormals secundàries.

Es deu a una deficiència d'algun dels factors necessaris perquè la coagulació es pugui produir. Les hemorràgies poden ser externes, però també internes, especialment en les articulacions.

El tractament consisteix en la transfusió dels factors deficitaris de la coagulació.

Associació Catalana d'Hemofília

Adreça | Via Laietana, 57, 1r 1a. 08003 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 301 40 44

Fax | 93 412 34 67

Correu electrònic | info@hemofiliacat.org

Pàgina web | www.hemofiliacat.org

Inscripció al Registre de Justícia | 8.948

Inscripció al Registre de Benestar Social | E00021

Aquesta associació va ser creada l'any 1976 per iniciativa d'un grup d'afectats i pares de família amb l'objectiu d'impulsar totes aquelles activitats adreçades a millorar la qualitat de vida de les persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites de Catalunya, així com dels seus familiars.

Objectius

- Oferir una atenció integral a cada una de les persones afectades per coagulopaties congènites i donar suport als familiars per poder aconseguir una integració social i una millor qualitat de vida.

Activitats i programes

- Atenció i assistència psicològica.
- Atenció i assessorament pedagògic.
- Assessorament en temes mèdics i socials.
- Desenvolupament de diferents grups d'ajuda mútua.
- Defensa legal dels interessos del col·lectiu.
- Edició i difusió de publicacions d'interès per al col·lectiu.
- Activitats socials i culturals.

Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

Adreça | Via Laietana, 57, 1r 1a. 08003 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 301 40 44

Fax | 93 412 34 67

Correu electrònic | info@hemofiliacat.org

Pàgina web | www.hemofiliacat.org

Inscripció al Registre de Justícia | 566

La Fundació Privada Catalana d'Hemofília neix l'any 1991 amb l'objectiu d'impulsar la constitució d'una fundació destinada a la protecció de la salut i l'assistència a situacions precàries dels malalts afectats per coagulopaties congènites, com a conseqüència de la seva afecció pel virus d'immunodeficiència (VIH), i el desenvolupament de les seves activitats.

Objectius

- Atorgar ajuts socials i assistencials a situacions precàries de persones amb coagulopaties, ja sigui per l'afecció pel VIH o pel fet de ser portadors asimptomàtics, i als seus familiars.
- Promoure estudis i activitats adreçades a resoldre els problemes socials, laborals, convencionals, d'aprenentatge i lleure de les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies per aconseguir el seu benestar i la seva normalització en tots els àmbits.
- Fomentar totes aquelles activitats d'investigació, recerca, tractament clínic, desenvolupament de noves tecnologies i la seva aplicació, directament relacionades amb l'hemofília, les coagulopaties congènites i la sida en aquest context.

Hepatitis

L'hepatitis és la inflamació del fetge. Pot estar causada per infeccions de diferents organismes, entre els quals hi ha els bacteris, els virus (hepatitis A, B, C, etc.) o els paràsits. També les toxines químiques, com l'alcohol, els medicaments o els fongs, poden inflamar el fetge.

Es pot resoldre ràpidament, hepatitis aguda, o causar una malaltia a llarg termini, hepatitis crònica i en alguns casos es pot arribar a una insuficiència hepàtica.

El virus de l'hepatitis C és la primera causa d'hepatitis crònica en el món occidental. S'estima que un 2% de la població ha tingut contacte amb el virus, però com que la malaltia és asimptomàtica en la majoria dels casos, ho desconeixen.

El contagi d'aquest tipus d'hepatitis es produeix per transmissió sanguínia.

Entre els factors de risc comuns hi ha, entre d'altres, l'ús de drogues endovenoses o sobredosis d'acetaminofèn, comportaments sexuals de risc, ingestió d'aliments contaminats i consum d'alcohol.

El tractament varia segons quina sigui la causa de l'hepatitis.

Associació Catalana d'Hepatitis C (ASSCAT)

Adreça | Pere Vergés, 1, pis 8, despatx 4. Hotel d'Entitats "La Pau". 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 314 52 09
Fax | 93 278 02 94
Correu electrònic | informacio@asscat.org
Pàgina web | www.asscat.org
Inscripció al Registre de Justícia | 24.265

Objectius

- Oferir ajut moral, mèdic i psicològic als seus associats.
- Representar el col·lectiu d'afectats davant les institucions públiques i sanitàries.
- Divulgar la malaltia per tal de conscienciar la població.
- Col·laborar i promoure projectes d'investigació.

Activitats i programes

- Organitzar activitats informatives sobre l'hepatitis C i el seu tractament.
- Facilitar la posada en comú de les vivències dels afectats.
- Difondre els últims avenços en la recerca biomèdica.

Grup d'Ajuda en contra de l'Hepatitis

Adreça | Magnòlies, 125. 08207 Sabadell
Telèfon d'atenció al públic | 605 86 55 46
Correu electrònic | grupoayuda@ya.com
Pàgina web | www.lahepatitis.org/grupoayuda
Inscripció al Registre de Justícia | 26.665
Delegacions | Palma de Mallorca

Objectius

- Donar a conèixer la malaltia per tal de prevenir futurs contagis.
- Informar sobre els dubtes que poden sorgir en conèixer la malaltia.
- Conscienciar l'opinió pública de la necessitat de controls per detectar a temps aquesta malaltia.

Activitats i programes

- Cicle de conferències sobre la malaltia.
- Xerrades.
- Difusió de la malaltia a través dels mitjans de comunicació.

Insuficiència renal

La insuficiència renal és una pèrdua de la capacitat del ronyó per fer les funcions que normalment realitza: excretar els residus, concentrar l'orina i conservar els electròlits.

Les conseqüències de la pèrdua de la funció renal bàsicament són una acumulació de metabòlits tòxics en la sang i els teixits, retenció de líquids i alteració en la concentració d'electròlits, alteracions de la pressió arterial, anèmia, desequilibri fòsfor-calcí, etc.

Quan es produeix aquesta insuficiència, per poder mantenir el malalt amb vida, s'ha de fer diàlisi o trasplantament renal.

La diàlisi és la depuració de la sang mitjançant l'extracció de les substàncies tòxiques per a l'organisme. Pot ser per diàlisi peritoneal o hemodiàlisi.

Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Adreça | Pintor Tapiró, 4. 08028 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 440 88 00
 Fax | 93 333 70 70
 Correu electrònic | ADER_AMR@suport.org
 Pàgina web | www.ader-renal.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 2.594
 Delegacions | Terrassa

Va ser fundada el 1976 i declarada d'utilitat pública el 1987. Des de la seva fundació, són moltes les persones que han format part d'aquest col·lectiu, i totes han treballat per reivindicar millores en les teràpies substituïtives, com l'hemodiàlisi, la diàlisi peritoneal i el trasplantament renal.

Objectius

- Promoure la integració social dels malalts renals.
- Lluitar per al reconeixement de drets.
- Fomentar l'avenç en la investigació.
- Proporcionar un suport individualitzat.
- Donar a conèixer la malaltia renal. Incrementar el nombre de donació d'òrgans i teixit.

Activitats i programes

- Jornades.
- Conferències.
- Cursos de formació.
- Campanyes de donació d'òrgans.
- Exposicions.
- Activitats lúdiques i d'oci.
- loga.

Agrupació d'Insuficiència Renal Crònica (AIRC)

Adreça | Matanzas, 31, bxs. 08027 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 351 93 82
 Fax | 93 408 00 16
 Inscripció al Registre de Justícia | 4.899

Objectius

- Donar informació als ciutadans de la problemàtica social.
- Fomentar la donació d'òrgans.

Laringectomia

La laringectomia és un procés quirúrgic pel qual s'extirpa la laringe a una persona. Normalment aquesta intervenció es deu al fet que la persona pateix un càncer que afecta aquesta zona del cos.

La conseqüència és la pèrdua de la veu i la capacitat de parlar.

Federació d'Associacions de Laringectomitzats de Catalunya (FALC)

Adreça | Salmerón, 100. 08222 Terrassa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 785 22 86
 Inscripció al Registre de Justícia | 312

Objectius

- Establir una plataforma unitària a Catalunya que permeti conèixer la seva problemàtica en tots els aspectes.

Activitats i programes

- Contactes amb l'Administració per aconseguir respostes satisfactòries a les carències existents.
- Potenciar cursos de formació per als monitors de les associacions.

Associació Barcelonesa de Laringectomitzats

Adreça | Provença, 327, 2n 1a. 08037 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 457 90 03
 Fax | 93 207 14 97
 Correu electrònic | aelymv@teleline.es
 Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 8.875

Objectius

- Rehabilitar els laringectomitzats i ensenyar a parlar amb veu esofàgica.

Activitats i programes

- Classes de recuperació de la veu.
- Informació i assessorament tècnic.
- Atenció social i personalitzada.

Associació Centre de Rehabilitació per a Laringectomitzats

Adreça | Salmerón, 100. 08222 Terrassa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 785 22 86
 Fax | 93 786 17 01

Objectius

- Aconseguir la rehabilitació integral de les persones operades de laringe i la readaptació de la persona en els seus aspectes físics, psíquics i socials.

Activitats i programes

- Classes de rehabilitació de la veu.
- Visites a l'hospital a les persones acabades d'operar.
- Conferències informatives per als laringectomitzats i les seves famílies.
- Reunions amb els cònjuges de les persones operades.
- Rehabilitació física.
- Informació sobre el material protector.
- Atenció social.
- Curs de formació de monitors i visitadors d'hospitals.
- Assessorament laboral.
- Assessorament tècnic.

Associació de Laringectomitzats de la Província de Girona

Adreça | Ntra. Sra. de Lourdes, 7, 2n. 17600 Figueres
 Telèfon d'atenció al públic | 972 50 59 93
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.375

Objectius

- Procurar el bé físic i moral dels mutilats de la veu oferint-los un mitjà de reinserció social i comunicatiu, mitjançant la veu esofàgica, sense afany de lucre.

Associació Provincial de Laringectomitzats i Mutilats de la Veu (Lleida)

Adreça | Baixada de la Trinitat, 1, pral. 25007 Lleida
 Telèfon d'atenció al públic | 973 24 12 77
 Fax | 973 24 12 77
 Correu electrònic | aplleida@teleline.es
 Pàgina web | www.gencat.net/entitats/laringex.htm
 Inscripció al Registre de Justícia | 295
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E00836
 Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 29.772-295

Objectius

- Aconseguir la rehabilitació integral de l'intervingut de laringe.
- Normalitzar al màxim la seva situació biopsicosocial.
- Rehabilitació foniàtrica.
- Millorar la qualitat de vida i reduir el xoc emocional que pateix la unitat familiar i el mateix operat amb el diagnòstic i el tractament de la malaltia.

Activitats i programes

- Classes de recuperació de la veu gratuïtes.
- Desplaçament al centre gratuït.
- Visites hospitalàries i a domicili.
- Informació i assessorament tècnic.
- Atenció social i personalitzada.

Associació Provincial de Laringectomitzats i Mutilats de la Veu (Tarragona)

Adreça | Pere Martell, 13, 3r 1a. 43001 Tarragona
 Telèfon d'atenció al públic | 977 24 14 41
 Fax | 977 24 14 41
 Correu electrònic | aplt@navegalia.com
 Delegacions | Reus, el Vendrell i Tortosa
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.308

Objectius

- Donar ajuda i suport a un col·lectiu de malalts laringectomitzats a causa del càncer de laringe.
- Millorar la integració familiar i social i l'acceptació personal del malalt.

Associació Sant Pau de Trastorns de la Comunicació

[Vegeu pàgina 10.]

Ludopatia

Hi ha un nombre de persones, conegudes com a ludòpates, que pateixen una malaltia denominada joc patològic o compulsiu. Jugar és el centre de les seves vides, i fracassen, almenys aparentment, en tots els intents de resistir l'impuls de fer-ho. En el ludòpata, el joc està per sobre de qualsevol altre interès, de manera que aquest es converteix en l'eix central de la seva vida; aleshores la resta de les seves obligacions quotidianes en queden subordinades, amb els greus problemes personals, familiars i laborals que això implica.

La consideració sobre quan es pateix un problema de joc patològic es basa en una sèrie de criteris psiquiàtrics diagnòstics, definits en el DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition), que han evolucionat amb el temps.

El criteri diagnòstic és la conducta de joc perjudicial i recurrent, caracteritzada almenys per cinc dels següents símptomes:

- Preocupació freqüent per jugar.
- Necessitat d'augmentar la magnitud o la freqüència de les apostes per assolir l'excitació desitjada.
- Intents repetitius sense èxit per controlar, reduir o parar el joc.
- Intranquil·litat o irritabilitat quan s'intenta reduir o parar el joc.
- El joc com a estratègia per fugir de problemes o per mitigar un estat d'ànim deprimat o disfòric.
- Després de perdre diners en el joc, hi torna l'endemà per intentar recuperar-los.
- Mentides a membres de la família, terapeutes o altres, per ocultar el grau d'importància del joc.
- Comissió d'actes il·legals per poder finançar el joc.

- Arriscar o perdre una relació d'importància, treball u oportunitat escolar o laboral a causa del joc.
- Mentides repetides per obtenir diners que li han de permetre mitigar la desesperada situació en la qual es troben, com a conseqüència del joc.

La conducta del joc no està associada a un episodi maníac.

Associació d'Ajuda a Famílies amb Ludòpates (AAFAL)

Adreça | Narcís Giralt, 13, 3r 2a. 08202 Sabadell
 Telèfon d'atenció al públic | 93 727 06 99
 Fax | 93 727 06 99
 Inscripció al Registre de Justícia | 19.180

Objectius

- Informació, prevenció, diagnòstic, tractament i recerca en relació amb les ludopaties.

Activitats i programes

- Atenció individualitzada.
- Grups de familiars.
- Campanyes preventives.
- Assemblees.
- Grups de jugadors.
- Relaxació.
- Tríptics i xerrades.
- Assessorament.

Associació Gironina d'Ajut al Ludòpata (AGAL)

Adreça | La Rutlla, 20-22. Hotel d'Entitats "La Rutlla".
 17002 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 20 56 93
 Correu electrònic | info@agal.org
 Pàgina web | www.agal.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 3.085

Objectius

- Informar i sensibilitzar la població.
- Vigilar el compliment de la normativa legal.
- Oferir assessorament especialitzat.

Activitats i programes

- Xerrades.
- Jornades.
- Tríptics divulgatius.
- Tractaments personalitzats i teràpies de grup.
- Assessorament jurídic.

Fora de Joc. Associació per a la Rehabilitació de Jugadors Patològics i Altres Addiccions

Adreça | Pelai, 11, 5è D. 08001 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 318 04 07 / 93 412 10 32
 Inscripció al Registre de Justícia | 16.418

Objectius

- Informació, prevenció, diagnòstic, tractament i investigació amb referència a la ludopatia i altres addiccions.

Activitats i programes

- Atenció individualitzada.
- Grups de familiars.
- Campanyes preventives.
- Assemblees.
- Grups de jugadors.
- Relaxació.
- Tríptics i xerrades.
- Assessorament.

Lupus eritematós generalitzat

És un trastorn autoimmunitari inflamatori crònic que pot afectar molts òrgans, principalment la pell, les articulacions i els òrgans interns.

El terme *autoimmunitari* vol dir que en un moment determinat, sense conèixer-ne exactament les causes, algunes substàncies pròpies de l'organisme es tornen estranyes per a aquest i reacciona produint anticossos per tal d'eliminar-les.

Afecta 9 cops més les dones que els homes i pot presentar-se a qualsevol edat, però més freqüentment entre els 10 i els 50 anys.

La malaltia pot variar des d'una malaltia lleu a una de greu i mortal. Els símptomes també varien d'un individu a un altre i es donen períodes de remissions seguits de períodes d'exacerbacions. Cursa amb afectació de múltiples òrgans, però majoritàriament es presenten:

- Afectacions articulars.
- Afectacions de la pell.
- Afectacions renals.
- Afectacions del sistema nerviós.
- Trastorns sanguinis.
- Trastorns cardíacs.
- Trastorns pulmonars.

El pronòstic depèn en gran manera d'un diagnòstic precoç i un tractament i un seguiment adequats. El tractament, ateses les múltiples manifestacions de la malaltia, ha de ser individualitzat. Actualment no hi ha cura per al lupus.

Associació Catalana de Lupus Eritematós Generalitzat

Adreça | Balmes, 137, 1r 2a. 08008 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 238 63 25
Fax | 93 238 63 25
Correu electrònic | info@acleg.com
Pàgina web | www.acleg.com / www.ascalup.com
Inscripció al Registre de Justícia | 22.518

Objectius

- Afavorir la divulgació social i el coneixement de la malaltia, proporcionant informació contrastada dels avenços científics sobre la diagnòstic i el tractament de la malaltia.
- Procurar que els malalts amb LES puguin tenir opció a totes les ajudes socials que se'ls suposa pel fet d'estar afectats d'una malaltia crònica que pot provocar incapacitat física i psíquica.
- Fer de portaveu del col·lectiu de malalts davant de l'Administració amb l'objectiu de reclamar les mesures assistencials adequades.
- Donar suport als malalts, les seves famílies i membres del seu entorn.

Activitats i programes

- Jornades.
- Tasques informatives a malalts i a familiars.

Malaltia de Crohn i Colitis ulcerosa

La malaltia de Crohn i la colitis ulcerosa són dues malalties inflamatòries intestinals de les quals no es coneix la causa, però es considera que són malalties autoimmunitaries amb una predisposició genètica.

La malaltia de Crohn és una malaltia autoimmunitaria caracteritzada per una inflamació que es pot donar en qualsevol part del tub digestiu. La part final de l'intestí prim, on s'uneix amb l'intestí gros, i el recte són les ubicacions més freqüentment afectades.

Pot passar a qualsevol edat, però l'adolescència i el principi de l'edat adulta són els períodes de més incidència. Es produeixen úlceres profundes separades per porcions de budell amb teixit sa. L'evolució, habitualment, és per brots.

En la colitis ulcerosa, la inflamació és més superficial i contínua, a diferència de la malaltia de Crohn. Les úlceres es limiten a la mucosa de la paret intestinal i s'acostumen a circumscriure al colòn.

Els medicaments poden controlar el procés inflamatori i s'intenta, amb ells, mantenir la malaltia en fase de remissió. La cirurgia pot ser necessària si la teràpia mèdica no és efectiva. Canvis en la dieta i suport psicològic són importants per millorar la qualitat de vida.

Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya (ACCU-Catalunya)

Adreça | Pere Vergés, 1, pis 9, despatx 3. 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 314 20 62
Fax | 93 278 02 94
Correu electrònic | accucat@teleline.es
Pàgina web | www.accuesp.com
Inscripció al Registre de Justícia | 13.758
Inscripció al Registre de Benestar Social | E01573

Objectius

- Assistència i informació als malalts.
- Foment de la investigació, la divulgació sanitària i la col·laboració amb persones i entitats amb objectius coincidents.

Activitats i programes

- Conferències.
- Assemblees.
- Trobades.
- Excursions.
- Grups d'autoajuda.

Malaltia de Huntington

La malaltia de Huntington o Corea de Huntington és una malaltia neurològica que ocasiona una degeneració de les cèl·lules nervioses del cervell, caracteritzada per moviments corporals anormals, demència i problemes psiquiàtrics. És un procés hereditari de transmissió autosòmica dominant. A Catalunya hi ha uns 800 afectats (6.000 a Espanya, 1,5 per 10.000 habitants).

Normalment apareix entre els 30 i els 50 anys, malgrat que l'edat d'inici pot ser molt variable, des de la infància fins als 75 anys.

Clínicament es pot manifestar en forma d'un deteriorament físic, intel·lectual o emocional, o una combinació de tots tres. També es desenvolupa moviments facials i corporals anormals, així com moviments espasmòdics ràpids. Aquests moviments es denominen *corea*, paraula grega que significa "dansa". La corea progressiva des d'una lleugera inquietud motora fins a arribar a ser incapacitant en el termini d'uns quinze o vint anys.

Les malalties psiquiàtriques són comunes durant la malaltia.

No existeix cura per a la malaltia. El tractament s'orienta a reduir la progressió de la malaltia i a maximitzar la capacitat funcional tant com sigui possible. Inicialment la senyallització per recordar coses i altres ajudes poden millorar la capacitat funcional. Cal assistència i supervisió progressiva i, finalment, es requereix suport total per a qualsevol activitat de la vida diària.

Associació Catalana de la Malaltia de Huntington (ACMAH)

Adreça | Pere Vergés, 1, 7è 1a. Hotel d'Entitats "La Pau". 08020 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 314 56 57

Fax | 93 314 56 57

Correu electrònic | acmah@acmah.org

Pàgina web | www.acmah.org

Inscripció al Registre de Justícia | 20.553

L'Associació Catalana de Malalts de Huntington va ser constituïda l'any 1998.

Objectius

- Assessorar i donar suport als malalts i familiars de la malaltia de Huntington. Estimular la investigació científica de la malaltia de Huntington. Sensibilitzar la societat sobre els diferents aspectes de la malaltia de Huntington; divulgar-ho per tots els mitjans.
- Promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte als malalts i als seus descendents.
- Representar i defensar els interessos dels malalts i familiars davant de les administracions i institucions.

Activitats i programes

- Festes.
- Excursions.
- Formació.
- Tallers.
- Xerrades i conferències.
- Acollida.
- Atenció social i psicològica.
- Assessorament jurídic.
- GAM de cuidadors.

Malalties del creixement

El creixement és un fenomen pel qual la massa corporal augmenta i els diferents òrgans maduren morfològicament i assoleixen la seva capacitat funcional. El creixement és conseqüència de la interacció de diversos factors ambientals, genètics, hormonals, nutricionals i psicosocials. La velocitat de creixement varia segons l'edat de l'individu. Durant la pubertat es produeix un creixement ràpid ocasionat per les hormones sexuals.

Són nombroses les causes que poden originar una alteració en el creixement d'un nen o d'una nena. Cal diferenciar si el creixement és o no proporcionat i si l'inici és prenatal o postnatal. Dins de les causes de talla baixa desproporcionada es troben les displàsies òssies (anomalies en el desenvolupament del ossos) i les malalties metabòliques. Pel que fa als nens i nenes de talla baixa proporcionada, uns presenten retard del creixement intrauterí i altres neixen amb una talla normal però, en algun moment del seu desenvolupament, aquesta va empitjorant. Entre les causes destaquen el dèficit d'hormona del creixement, les malalties cròniques com la celiaquia, les malalties renals o diabetis mal controlades i determinats fàrmacs, com poden ser els corticoides.

CRECER. Associació Nacional per a Problemes del Creixement

Adreça | Pere Vergés, 1. Hotel d'Entitats "La Pau". 08020 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 314 58 49

Fax | 93 278 02 94 / 968 34 62 02 (Múrcia)

Correu electrònic | crecercatalunya@yahoo.es / crecer@crecimiento.org

Pàgina web | www.crecimiento.org

Inscripció al Registre de Benestar Social | E-00312

Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 60.519

Aquesta associació va néixer el 22 de maig de 1985 amb la necessitat de solucionar problemes tan urgents com va ser la suspensió de l'hormona del creixement en el nostre país, l'únic fàrmac per al tractament del nanisme hipofisiari.

Objectius

- Solució als problemes de salut i desenvolupament físic i psíquic.
- Desenvolupament de l'autonomia personal del malalt.
- Integració social, cultural i laboral.
- Defensa davant els riscos que poden afectar la seva salut i/o seguretat.

Activitats i programes

- Atenció domiciliària.
- Jornades.
- Promoció de l'autonomia de les persones amb problemes de creixement i suport a les seves famílies.

Malalties musculars

Les malalties musculars són un grup de patologies en les quals la lesió radica inicialment en les fibres musculars. Poden ser distròfies musculars progressives, síndromes miotòniques, miopaties congènites o metabòliques. També s'hi inclouen altres processos que produeixen falta de força muscular i que tenen la causa en el sistema nerviós central o perifèric (polineuropaties, atrofia muscular espinal), o en la unió neuromuscular, com és la miastènia *gravis*.

Molts d'aquests trastorns són hereditaris, poden aparèixer en qualsevol moment de la vida i es caracteritzen per una debilitat muscular progressiva i pèrdua de teixit muscular. La pèrdua de força limita els aspectes de la vida personal i laboral i pot produir dependència d'altres persones.

Avui dia no existeix cura. El tractament actual té com a finalitat controlar els símptomes per maximitzar la qualitat de vida. La fisioteràpia i algunes mesures ortopèdiques actuen com a pal·liatius durant l'evolució natural de la malaltia. Com en altres patologies amb característiques hereditàries, el consell genètic té una gran importància.

Associació ASEM Catalunya

Adreça | Cuba, 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola".
08030 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 274 49 83

Fax | 93 274 13 92

Correu electrònic | asemcatalunya@terra.es

Pàgina web | www.asemcatalunya.com

Inscripció al Registre de Justícia | 6.369

Inscripció al Registre de Benestar Social | G-00270

Objectius

- Promocionar l'associacionisme d'afectats neuromusculars.
- Sensibilitzar l'opinió pública i l'Administració sobre les dificultats de curació, tractament i prevenció d'aquestes malalties.
- Facilitar informació sobre aquestes malalties als pacients i als seus familiars.
- Potenciar els canals d'informació i sistemes d'ajut per als associats.
- Estimular la investigació clínica per tal d'assolir possibles millores terapèutiques i rehabilitadores.
- Afavorir els canvis d'actitud social amb la finalitat de facilitar una millor qualitat de vida dels afectats i dels seus familiars.
- Promoure la prestació de serveis per a joves tot afavorint l'interès per les activitats esportives.
- Prestar serveis socials.
- Cooperar amb totes aquelles entitats que tinguin les mateixes finalitats.

Malalties rares o minoritàries

Es consideren malalties rares o minoritàries aquelles que tenen una incidència inferior a 5 casos per cada 10.000 habitants.

La llista de malalties rares és molt àmplia, ja que n'hi ha més de 5.000. Un elevat nombre d'aquestes malalties tenen origen genètic, són altament discapacitants i no tenen cura.

A banda de les manifestacions específiques de cada patologia, les persones habitualment pateixen una sèrie de característiques comunes com són: desconeixement de l'origen de la malaltia, dificultats diagnòstiques i de seguiment, disponibilitat de poques dades epidemiològiques, dificultats d'investigació, absència de tractaments efectius i rebuig social i pèrdua de l'autoestima.

En alguns casos, la prevalença de la malaltia és tan baixa que hi ha dificultats per contactar amb altres afectats propers que els permeti agrupar-se i donar-se suport.

Nota: algunes de les malalties rares tenen apartat propi en aquesta guia.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Catalunya

Adreça | Pere Vergés, 1-3, planta 9, oficina 9.5.

Hotel d'Entitats "La Pau". 08020 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 205 60 82

Correu electrònic | catalunya@minoritarias.org / federat@terra.es

Pàgina web | www.minoritarias.org

Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | F2133

Associacions federades | AACIC - Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya.

AARPC - Associació d'Afectats de Retinosi Pigmentària a Catalunya. AAS - Associació d'Afectats de Siringomièlia. ABATYCI - Associació Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial.

ACMAH - Associació Catalana de Malalts de Huntington. ACNefi - Associació Catalana de les Neurofibromatosis. ACOI - Associació Catalana Pro Afectats d'Osteogènesi Imperfecta. ADAC -

Asociación para las Deficiencias que Afectan al Crecimiento y al Desarrollo. ADEC - Asociación de Esclerodermia de Castellón. AEA - Asociación Española contra la Aniridia. AEBE - Asociación de Epidermolísis Bullosa de España. AEDAF - Asociación Española de Angioedema Familiar. AEEG - Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis. AEF - Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson. AEF-VHL - Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau. AEMC - Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales. AEN - Asociación Española de Narcolepsia. AESS - Asociación Española del Síndrome de Sjögren. AHUCE - Asociación Nacional Huesos de Cristal O.I. ALDE - Asociación de lucha contra la distonía en España. ALDEC - Asociación de Lluita contra la Distonía a Catalunya. ALE - Asociación Española contra la Leucodistrofia. ANSA - Asociación Nacional Síndrome de Apert. APEHUCA - Asociación de pacientes de Huntington, de la prov. de Cádiz. ARFRAX - Asoc. Andaluza de Síndrome de X-frágil. ASADAHE - Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias. ASEM - Asociación Española de Enfermedades Musculares. ASEXVE - Asociación Española de Extrofia Vesical. ASONEVUS - Asociación de Nevus Gigante Congénito. ASTTA - Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. LAFORA - Asoc. Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora. SIMA - Asoc. Nacional de afectados de Síndrome de Marfan. Asociación Andaluza contra la

Fibrosis Quística. Asociación Española de Porfirias. Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocio Bellido". Asociación Hemofilia de Andalucía. Asociación Española de Esclerodermia. Asociación Española de Déficit de Alfa-1 Antitripsina. Asociación Española de Déficits Primarios Inmunitarios. Asociación Española de Enfermos y Familiares de Gaucher. Asociación Catalana de Fibrosis Quística. Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística. Asoc. Síndrome de Angelman. Asociación de Esclerosis Tuberosa de Madrid. Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha. Asociación Española de Ictiosis. Asoc. Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. Asociación Española para Investigación y Ayuda Síndrome de Wolfram.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es va constituir el 1999, per l'acció d'associacions i entitats que s'ocupen de l'atenció a malalties de baixa incidència. Actualment més de 50 associacions d'afectats per diferents malalties poc freqüents en formen part. Així mateix, s'hi poden associar persones a títol individual si la seva malaltia no disposa d'associació que la representi al país.

Objectius

- Reconèixer les malalties rares com un problema de salut pública.
- Millorar la informació i l'atenció sociosanitària.
- Impulsar la investigació i el desenvolupament de nous tractaments.
- Defensar els drets dels afectats. Drets a l'atenció a la seva salut.
- Accés a la informació i a les possibilitats d'elecció.
- Participació i representació.
- Respecte a la dignitat de la persona.
- Dret a la confidencialitat i de reparació.

Malalties reumàtiques

El concepte *reuma* no indica cap malaltia o xacra concrets. Popularment, sota el nom *reuma* o *reumatisme* s'han agrupat tot un conjunt de patologies o molèsties relacionades amb l'aparell locomotor. La reumatologia és l'especialitat que s'ocupa de les malalties de l'aparell locomotor, que són més de cent.

Aquestes malalties es caracteritzen per l'aparició d'alteracions en un o més components de l'aparell locomotor, és a dir, ossos, articulacions, músculs, tendons i lligaments.

El dolor n'és el símptoma més freqüent, se sol localitzar a les articulacions o al seu voltant. Pot ser passatger o aparèixer amb els moviments. També pot ser fix i persistent i arribar a impedir els moviments o poder dormir. De vegades s'acompanya d'una sensació de rigidesa en les articulacions que millora amb el moviment. També es pot localitzar en les altres estructures de l'aparell locomotor.

En alguns casos, les malalties reumàtiques produeixen molèsties, punxades, sensació de pesadesa, tibantor o cansament en una zona del cos o d'una manera més difusa i mal localitzada.

La inflamació de les articulacions n'és un altre símptoma bàsic. És deguda a l'acumulació de líquid sinovial dins de la cavitat articular.

Altres símptomes que poden acompanyar aquestes patologies són la pèrdua de força, la pèrdua de pes, debilitat, fatiga, febre i alteracions en altres òrgans o sistemes, com la pell, els ulls, l'aparell digestiu, els pulmons, els ronyons.

Alguna de les malalties reumàtiques s'explica en un capítol específic per a la patologia.

Lliga Reumatològica Catalana

Adreça | Llibertat, 48, baixos. 08012 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 207 77 78

Fax | 93 459 44 48

Correu electrònic | llrc@arrakis.es

Pàgina web | www.lligareumatologica.org

Inscripció al Registre de Justícia | 6.989

Delegacions | El Prat de Llobregat, la Seu d'Urgell, Tarragona, Terrassa, Vilafranca del Penedès

La Lliga Reumatològica Catalana fou fundada l'any 1984 per un metge reumatòleg. L'objectiu principal era cobrir el buit en l'atenció psicossocial d'aquest col·lectiu de la població que cada vegada era més nombros i que manifestava aquesta necessitat comuna.

Objectius

- Millorar la qualitat de vida de les persones que tenen un diagnòstic reumàtic. Davant d'aquesta màxima fita, l'associació pretén cobrir un buit important en l'atenció a les necessitats comunes d'aquest col·lectiu.

Activitats i programes

- Atenció mèdica i psicossocial.
- Cicles de conferències.
- Grups d'ajuda mútua (GAM).
- Publicació d'una revista.
- Tallers, cursos i exposicions.
- Excursions.
- Divulgació.

Malformacions craneocervicals

En l'apartat de malformacions craneocervicals s'inclouen un conjunt de patologies i símptomes que afecten aquesta part del cos: des de l'artrosi cervical fins a anomalies del desenvolupament del sistema nerviós central, com poden ser la craniosinostosi, la hidrocefàlia, la impressió basilar, la malformació de Chiari, la platibàsia, la síndrome de Klippel Feil i la siringomièlia.

L'artrosi cervical, "desgast" de la columna cervical, provoca dolor de coll o cervicàlgia, rigidesa cervical, i a vegades formigueig i debilitat en un braç o una mà.

La craniosinostosi és el conjunt de malformacions causades pel tancament prematur d'una o diverses sutures cranials. La seva característica principal és la deformitat del crani. Es dona una manca d'espai per a l'expansió del cervell. El tractament és quirúrgic.

La hidrocefàlia és una síndrome que pot obeir a nombroses causes i en la qual els ventricles cerebrals estan dilatats i dificulten la circulació normal del líquid cefaloraquídi. El líquid s'acumula al crani i provoca un augment de pressió als teixits del cervell. Sovint es troba un cap que ha augmentat de volum i una pujada de la pressió del líquid cefaloraquídi.

La impressió o invaginació basilar consisteix en una elevació del sòl de la fossa posterior, amb desplaçament de l'apòfisi odontoide, cap a l'interior del forat occipital. La seva clínica varia segons quin sigui el grau d'afectació.

La malformació de Chiari consisteix essencialment en un apinyament de les estructures nervioses de la fossa posterior del cervell, que tendeixen a desplaçar-se a través del forat occipital. Hi ha tres formes d'aquesta malformació. Poden cursar des d'una forma asimptomàtica fins a ser incompatible amb la vida.

La platibàsia és l'aplanament de la base del crani.

La síndrome de Klippel Feil és una malaltia congènita poc freqüent que es manifesta per la fusió de dues o més vèrtebres cervicals. Clínicament hi ha una implantació baixa del cabell, un coll curt i una limitació de la mobilitat del coll. En els casos lleus el tractament amb analgèsics pot ser útil. En altres casos pot ser necessari un tractament quirúrgic corrector o una artròdesi (immobilització d'una articulació).

[Vegeu informació sobre la siringomièlia a la pàgina 149.]

AEMC (Asociación Española de Malformaciones Craneocervicales)

Adreça | Pompeu i Fabra, 4, 7è E. 08760 Martorell
 Telèfon d'atenció al públic | 647 95 64 19
 Correu electrònic | juanemilio@infonegocio.com
 Pàgina web | www.aeamcc-enfermedadescraneocervicales.arrakis.es/
 Inscripció al Registre de Justícia | 21.054

Objectius

- Proporcionar un suport mèdic amb informació actualitzada sobre l'evolució, el diagnòstic i el tractament d'aquestes malalties.
- Orientar, donar suport i educar els pacients acabats de ser diagnosticats i aquells que es trobin confosos davant aquesta situació.
- Vigilar i tutelar la qualitat de vida de tots els seus associats.
- Fomentar la solidaritat i el suport mutu de tots els afectats per obtenir una qualitat de vida digna.
- Contacte permanent entre els afectats per intercanviar experiències i vivències. Comptar amb tots els metges col·laboradors de l'A.E.M.C. nacionals i internacionals.

Activitats i programes

- Creació de tríptics i cartells.

Mort sobtada del lactant

És la mort sobtada i inesperada de qualsevol lactant o menor d'un any d'edat, en la qual l'autòpsia no revela una causa explicable de la mort.

La seva causa es desconeix; s'han postulat nombroses teories i en l'actualitat es creu que la mort és ocasionada per diversos factors diferents. La incidència màxima es presenta entre els 2 i els 4 mesos d'edat. Els nens en són més afectats que les nenes.

Entre les recomanacions del grup de treball per a l'estudi i la prevenció de la mort sobtada del lactant de l'Associació Espanyola de Pediatria hi ha les següents:

- Estirar el nen al llit de cara amunt.
- El coixí ha de ser rígid.
- No abrigar-lo excessivament.
- Mantenir net l'ambient.
- Si és possible, alletar-lo.

Associació per a la Prevenció de la Mort Sobtada del Lactant

Adreça | Passeig Sant Joan de Déu, 2.
08950 Esplugues de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 280 40 00
Fax | 93 203 39 50

Objectius

- Ajudes a les famílies afectades.
- Divulgar el tema en la societat.
- Generar recursos per a la investigació.
- Contactar amb associacions regionals i d'altres països europeus i del món.

Activitats i programes

- Contactes entre associacions de pares d'altres comunitats autònomes.
- Congressos.

Nens prematurs

Tots els nounats es classifiquen en: dins el termini (de 37 a 42 setmanes gestacionals), postmadurs (més de 42 setmanes gestacionals) o prematurs, que són aquells nounats vius de menys de 37 setmanes de gestació. La gravetat dels problemes que presenten està relacionada amb el temps de gestació. Segons la seva immaduresa, poden presentar complicacions i seqüeles de tipus respiratori, neuropsíquic, sensorial i somàtic.

Les causes poden ser d'origen matern (tabac, alcohol, drogues, malalties cròniques, mala nutrició, embarassos múltiples), fetals (alteracions cromosòmiques, anormalitats en la formació, problemes amb la placenta) i complicacions durant l'embaràs (toxèmia, despreniment de placenta, ruptura de les membranes, coll uterí incompletament tancat).

Associació Catalana per a Nens i Nenes Prematurs (PREMATURA)

Adreça | Pare Manyanet, 46, 2n 2a. 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 676 123 248
Fax | 93 274 54 37
Correu electrònic | prematuration@prematuration.org
Pàgina web | www.prematuration.org
Inscripció al Registre de Justícia | 24.055

Objectius

- Ser un punt de referència sobre tot el que envolta els nens prematurs.
- Donar suport als pares.
- Treballar per aconseguir reformar la llei que regula la baixa maternal, per a aquells casos en què el nadó queda ingressat només de néixer, ja sigui a causa de la seva prematuritat o per qualsevol altre motiu.
- Humanitzar les unitats neonatals, facilitant el paper que els pares i mares han de tenir en la cura del seu fill o filla.
- Homogeneitzar el seguiment posthospitalari dels nens i nenes prematurs.

Neurofibromatosi

La neurofibromatosi pot ser de tipus 1 o de tipus 2. Fins al 1987 no es va diferenciar l'una de l'altra.

La de tipus 1 és un trastorn hereditari que afecta principalment el sistema nerviós i la pell, i es caracteritza per la formació de neurofibromes (tumors que involucren el teixit nerviós). És causada per una anomalia genètica. La seva incidència és d'1 per cada 3.500 persones.

Clinicament es caracteritza en un 90% dels casos per:

- Taques marrons a la pell de color cafè amb llet.
- Neurofibromes: el creixement incontrolat del teixit neurofibromatós als nervis pot causar dolor i danyar el nervi. Segons quin sigui el nervi afectat es poden presentar problemes de sensibilitat o de moviment. Poden créixer en qualsevol nervi i en qualsevol moment de la vida.
- Nòduls de Lisch, que són taques de color a l'iris de l'ull que no afecten la visió.
- L'aparició de freqüents complicacions, com problemes d'aprenentatge, escoliosi, epilèpsia i el desenvolupament de tumors malignes, cosa que determina la gravetat de la malaltia. El diagnòstic és fonamentalment clínic. No existeix un tractament curatiu i els tumors que causen dolor o pèrdua d'alguna funció s'extirpen.

La neurofibromatosi de tipus 2 en alguns aspectes és similar a l'1. També es caracteritza per l'aparició d'algunes taques a la pell de color cafè amb llet i pel creixement de neurones, especialment al nervi auditiu, és a dir, al nervi que connecta l'oida amb el cervell.

Associació Catalana de la Neurofibromatosi (ACNEFI)

Adreça | Bilbao, 93-95, 5è 1a. 08005 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 307 46 64

Fax | 93 307 46 64

Correu electrònic | info@acnefi.com

Pàgina web | www.acnefi.org

Inscripció al Registre de Justícia | 20.191

Inscripció al Registre de Benestar Social | 1.194

El mes de gener de 1998 va néixer l'Associació Catalana de la Neurofibromatosi (ACNEFI), que és una associació d'ajuda mútua sense ànim de lucre que, des de llavors, ofereix ajuda als afectats i a familiars mitjançant els grups d'ajuda mútua, activitats informatives i quaderns divulgatius sobre la malaltia.

Objectius

- Donar a conèixer la malaltia.
- Donar suport als afectats i els seus familiars.

Activitats i programes

- Col·loquis.
- Activitats informatives.
- Tríptics i quaderns divulgatius.
- Jornades.

Osteogènesi imperfecta

L'osteogènesi imperfecta és una malaltia hereditària que es caracteritza per una fragilitat anormal del ossos amb fractures múltiples i deformitats esquelètiques produïdes per una falta de teixit ossi. Té una incidència d'1 entre 30.000-60.000 nascuts vius. Afecta els dos sexes igualment i és la síndrome osteoporòtica (desmineralització esquelètica generalitzada) de major prevalença en la infància.

Es classifica en 4 grans grups i tots són ocasionats per defectes en la quantitat o l'estructura del col·lagen de tipus 1.

No existeix cap tractament curatiu de la malaltia. El tractament se centra en la prevenció de l'osteoporosi, la reparació de les fractures i la correcció de les deformitats.

Associació Catalana pro Afectats d'Osteogènesi Imperfecta (ACOI)

Adreça | Gran Via, 562, pral. 2a. 08011 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 305 62 05

Fax | 93 313 05 12

Inscripció al Registre de Justícia | 15.740

Objectius

- Difusió de la informació.
- Inserció en la vida quotidiana, especialment en els àmbits escolar i professional.
- Intercanvi de tota mena amb el cos mèdic, amb la premsa i amb qualsevol entitat capaç d'aconseguir una major qualitat de vida dels afectats.

Paràlisi cerebral

És un grup de trastorns caracteritzats per la pèrdua de moviment o altres funcions nervioses. Aquests trastorns són causats per lesions en el cervell durant el desenvolupament fetal o prop del moment del naixement. Si es produeix abans del naixement, les causes poden ser: alimentació inadequada, infeccions durant l'embaràs, tòxics, radiacions o algunes malalties maternes. Si té lloc durant el part, pot ser per patiment fetal o hemorràgia cerebral. Si la lesió s'esdevé durant els primers mesos de vida, les causes més comunes són: deshidratacions greus, meningitis, traumatismes cerebrals, etc.

La lesió en el cervell pot ocasionar diferent clínica, segons les àrees afectades. La troballa més clàssica és l'espasticitat (rigidesa), que pot afectar una sola extremitat, un costat del cos, ambdues cames o ambdós braços i cames. Una altra forma clínica, anomenada *atetòsica* (moviments continus involuntaris), es caracteritza per una hipotonia muscular generalitzada i moviments anòmals no intencionats, com contorsions, espasmes, etc.

Són comunes anormalitats en la parla i en el comportament, convulsions, alteracions de la visió o l'audició, la funció intel·lectual pot variar d'extremadament intel·ligent a retard mental sever, hi pot haver problemes ortopèdics, etc.

No existeix cura específica per a la paràlisi cerebral i l'objectiu del tractament és proporcionar la màxima independència possible al pacient. El tractament ha de ser precoç i pluridisciplinari. Els aspectes educatius i de reinserció social són importants per als nens grans i els adults.

Associació de Paràlisi Cerebral (ASPACE)

Adreça | Tres Pins, s/n. 08038 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 424 09 03
 Fax | 93 325 83 62
 Correu electrònic | aspace@suport.org
 Pàgina web | www.paraliscerebral.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 679

L'any 1959 el Sr. Josep M. Marçet i un grup de pares de nens paralítics cerebrals van crear una associació que va ser legalitzada el 1960 amb el nom de Sociedad de Ayuda al Paralítico Cerebral. Aquesta associació neix amb la finalitat de promoure i fer tota classe d'activitats dedicades al diagnòstic, el tractament, la rehabilitació, l'ensenyament, la integració social i laboral, la promoció i l'ajuda al paralític cerebral i a altres persones amb patologies afins.

Objectius

- Realització de tota mena d'actuacions encaminades a la protecció, la rehabilitació i la integració de les persones que es troben afectades de paràlisi cerebral i altres malalties afins.

Activitats i programes

- Programa de diagnòstic i rehabilitació.
- Programa d'educació especial per assolir el desenvolupament global dels nens amb paràlisi cerebral com a éssers autònoms.
- Programa ambulatori per donar tractament fisioterapèutic i psicomotriu a nens paralítics cerebrals integrats en l'escola ordinària i adults integrats en centres ocupacionals, centres especials de treball, en la seva llar, etc.
- Programa d'esport. Es promou la pràctica de l'esport tant dels nens com dels adults paralítics cerebrals.
- Programa teràpia ocupacional: té com a finalitat atendre aquelles persones que, tenint l'edat laboral establerta, no poden incorporar-se al sistema ordinari de treball ni a un centre especial de treball.
- Programa llar: pretén millorar l'autonomia de les persones amb disminució que viuen soles o amb familiars, amb una autonomia limitada per l'edat, la salut o qualsevol altra causa.
- Programa de diagnòstic i atenció precoç: atén infants de 0 a 4 anys. Els objectius d'aquesta assistència és la prevenció, la detecció, el diagnòstic, la rehabilitació i el tractament dels trastorns del desenvolupament.
- Programa d'integració laboral. L'objectiu és inserir la persona afectada de paràlisi cerebral a l'empresa normalitzada.

Associació de Paràlisi Cerebral (CAMÍ)

Adreça | Fraga, 19. 08030 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 345 53 47
 Fax | 93 345 64 12
 Correu electrònic | centrecami@eresmas.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 2.172
 Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | S01815

Objectius

- L'assistència, en tots els seus aspectes, i la protecció dels disminuïts físics i psíquics, fomentant, amb aquesta finalitat, el perfeccionament i el desenvolupament del nivell assistencial mèdic, educatiu, rehabilitador, laboral i social que se'ls ofereix.
- Supervisar amb especial interès la creació o el foment de centres, establiments i serveis, de tot tipus i caràcter, destinats a l'assistència mèdica, la rehabilitació funcional i terapèutica, l'educació, la formació i la promoció laboral i social dels disminuïts físics i psíquics, i particularment dels afectats de paràlisi cerebral.
- Fomentar la presa de consciència per part de la comunitat, allí on desenvolupi la seva actuació, sobre la problemàtica social que planteja l'atenció i la cura dels disminuïts físics i psíquics, amb especial èmfasi, en la paràlisi cerebral, realitzant, amb aquest objectiu, actes de divulgació i publicacions de tota mena.
- Fomentar i/o realitzar estudis i investigacions sobre l'assistència mèdica, la rehabilitació de tot tipus, l'educació i la formació i la promoció laboral i social dels disminuïts físics i psíquics.
- Coordinar l'actuació amb altres associacions, entitats i particulars, així com amb organismes públics, per aconseguir la seva finalitat social, estimant la possibilitat d'adherir-se a federacions d'associacions que tinguin fins semblants, si així es considera convenient.

Associació de Paràlisi Cerebral (PACEM)

Adreça | Progrés, 5. 17600 Figueres
 Telèfon d'atenció al públic | 972 67 26 30
 Fax | 972 51 22 88
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.472
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E01082

Objectius

- Aconseguir que els nens amb dificultats en l'evolució o amb risc de patir-ne rebin, dins de l'escola, la família i el seu entorn social, el màxim nivell de normalització possible.
- A través de la detecció, incidir-hi precoçment i, així, poder fer una intervenció en els primers estadis del desenvolupament del nen.
- Coordinar els nostres esforços amb altres institucions i serveis comunitaris que, de forma directa o indirecta, es troben en contacte amb la infància.
- Intentar, en l'àmbit comarcal, donar a conèixer els serveis que oferim.

Associació pro Persones amb Paràlisi Cerebral (ESCLAT)

Adreça | Anglesola, 46, baix. 08014 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 439 36 88
Fax | 93 405 50 25
Correu electrònic | jsimon@pie.xtec.es
Pàgina web |
 www.bcn.es/tjussana/esclat/welcome.htm
Inscripció al Registre de Justícia | 15.357

El 1977 un grup de famílies amb nens afectats de paràlisi cerebral van fundar ESCLAT. Va ser declarada d'utilitat pública l'any 1997.

Objectius

- Promoure i crear serveis envers famílies amb persones amb paràlisi cerebral i trastorns motors.

Associació Provincial Paràlisi Cerebral

Adreça | Muntanya de Sant Pere, s/n. 43007 Tarragona
Telèfon d'atenció al públic | 977 21 76 04
Fax | 977 24 83 96
Correu electrònic | appc@nil.fut.es
Pàgina web | www.appctarragona.org
Inscripció al Registre de Justícia | 431
Inscripció al Registre de Benestar Social | E00922

Objectius

- Foment de l'assistència, l'ensenyament, la protecció i la recaptació de totes les persones afectades de paràlisi cerebral impossibilitades per l'educació i la integració social al ritme i la capacitat de la persona normalment constituïda.

Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral

Adreça | Pere Vergés, 1, 9è 4a. Hotel d'Entitats "La Pau". 08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 313 36 66
Fax | 93 313 19 23
Correu electrònic | fcpc@email.com
Pàgina web | http://get.to/fcpc
Inscripció al Registre de Justícia | 1.165
Inscripció al Registre de Benestar Social | SO-04692

Objectius

- La Fundació té per finalitat la promoció, l'organització i la realització de tota classe d'activitats encaminades a l'ajut a les persones afectades de paràlisi cerebral i altres discapacitats afins, perquè, des del moment del seu naixement fins al final de la seva vida, obtinguin el màxim grau possible d'autonomia personal i d'integració social i laboral.

Parkinson

La malaltia de Parkinson és una malaltia degenerativa del sistema nerviós central caracteritzada per tremolor, rigidesa muscular, lentitud de moviments (bradicinèsia) i alteracions de la marxa i dels reflexos posturals. Afecta l'home (55-60%) més que la dona. La seva incidència és entre 1 i 5 persones per mil habitants i la seva causa és desconeguda. Com a conseqüència de la degeneració d'unes cèl·lules presents a una regió del cervell i especialment a una part del tronc de l'encèfal anomenada *substància negra*, es produeix una reducció en la fabricació d'una substància coneguda com a dopamina. Aquesta substància és la responsable de transmetre la informació per al correcte control dels moviments.

Actualment no té cura i el tractament està orientat a controlar els símptomes.

Associació Catalana per al Parkinson

Adreça | Padilla, 235, 1r 1a. 08013 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 245 43 96
Fax | 93 246 16 33
Correu electrònic | acpark@suport.org
Pàgina web | www.terra.es/personal/acpark
Delegacions | Cerdanyola, Girona, l'Hospitalet i Mataró

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars.
- Proporcionar informació i assessorar en qüestions mèdiques, psicològiques, juridicoclegals i prestacions socials.
- Facilitar la connexió entre afectats.
- Conscienciar de la necessitat d'un diagnòstic correcte des del principi. Promocionar una atenció integral i interdisciplinària.
- Representar davant l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts de Parkinson.
- Estimular-ne la investigació científica.
- Banc de Teixits Neurològics.

Activitats i programes

- Conferències i xerrades.
- Actes lúdics i culturals.

Associació Parkinson Comarques de Tarragona (APCT)

Adreça | Dr. Jaume Peyri, 14. 43202 Reus

Telèfon d'atenció al públic | 630 028 904

Fax | 977 32 24 50

Correu electrònic | parkinsonapct@terra.es

Inscripció al Registre de Justícia | 3.433

Inscripció al Registre de Benestar Social | E031111

Objectius

- Facilitar, millorar i controlar l'assistència als malalts de Parkinson per mantenir una qualitat de vida digna en tot el que sigui possible, procurant alhora que els serveis sanitaris, socials i altres poders públics siguin operatius a favor dels mateixos malalts i llurs familiars.
- Assistència social, moral i psicològica als afectats i als seus familiars.
- Orientar, assessorar, informar i educar els malalts i els seus familiars en qüestions legals, econòmiques, socials, psicològiques, etc.
- Estimular la investigació en relació amb la malaltia.
- Mantenir contactes amb les administracions, entitats i associacions relacionades amb la malaltia.
- Promoure la creació de serveis, fundacions, centres a favor dels malalts de Parkinson.

Psoriasis

És una malaltia inflamatòria de la pell no contagiosa caracteritzada per episodis freqüents d'enrogiment, prurigen (picors) i escames engruixides i seques. Sembla que és un trastorn de predisposició genètica que pot estar relacionat amb la resposta inflamatòria en la qual el sistema immune accidentalment ataca les cèl·lules del propi cos. Generalment es presenta entre els 15 i els 35 anys, però pot aparèixer en qualsevol edat i esdevenir crònica.

Pot afectar qualsevol o totes les parts de la pell, però els llocs on es manifesta més sovint són el tronc, els colzes, els genolls, el cuir cabellut, els plecs de la pell o les ungles de les mans.

La renovació de la pell es produeix en uns 4 dies en lloc dels 25-30 habituals, cosa que ocasiona una acumulació de cèl·lules cutànies mortes i la formació d'escames gruixudes.

La psoriasis no és contagiosa. Mèdicament, les infeccions, l'excés de consum d'alcohol, l'obesitat, la falta o l'excés d'exposició a la llum solar, l'estrès, una salut deficient o el fred s'associen amb brots de psoriasis.

El tractament se centra en el control dels símptomes i la prevenció d'infeccions secundàries, i varia d'acord amb el grau de severitat del trastorn.

Associació Acció Psoriasi

Adreça | Cuba, 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola".
08030 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 280 46 22

Fax | 93 280 42 80

Correu electrònic | psoriasi@pangea.org

Pàgina web | www.pangea.org/org/psoriasi

Inscripció al Registre de Justícia | 14.583

Inscripció al Registre de Benestar Social | E01815

Inscripció al Registre de l'Interior | 132.166

Delegacions | La Corunya, Salamanca, Madrid i Astúries

És una associació que va ser fundada l'any 1993 a Barcelona.

Objectius

- Informar els afectats i donar-los suport per millorar la seva qualitat de vida.
- Sensibilitzar l'opinió pública.
- Donar suport a la investigació.
- Representar els interessos dels afectats davant l'Administració.
- Combatre els prejudicis i la discriminació.
- Col·laborar amb organismes internacionals d'afectats de psoriasis.

Activitats i programes

- Jornades.
- Congressos.
- Dia de la Psoriasis.
- Conferències.

Púrpura trombòtica trombocitopènica

La púrpura trombòtica trombocitopènica, també anomenada *púrpura trombopàtica trombocitopènica*, és una malaltia hematològica en la qual es presenta un nombre de plaquetes baix, uns glòbuls vermells baixos i anomalies neurològiques. S'observa en adults d'entre 25 i 50 anys, i més en les dones que en els homes.

Púrpura es refereix al sagnat característic que es produeix sota la pell o a les membranes mucoses, i és una hemorràgia puntiforme de color vermell vi.

Els trastorns de les plaquetes es manifesten clínicament per hemorràgies. Quan aquestes són produïdes per una disminució de les plaquetes circulants que intervenen en el procés de coagulació s'anomenen *trombocitopèniques*. Quan l'hemorràgia és el resultat d'un mal funcionament de les plaquetes, s'anomenen *trombocitopàtiques*.

El seu nombre normal oscil·la entre les 150.000 i les 450.000 per centímetre cúbic.

La malaltia es pot desencadenar per l'ús d'estrògens o per l'embaràs. Sovint ve precedida d'una infecció viral, i també es pot associar amb la infecció per VIH.

Els símptomes neurològics poden variar en minuts i poden ser: mal de cap, confusió, pèrdua o dèficit de la parla i alteracions de la consciència que poden arribar fins al coma. El pronòstic és greu i quasi sempre mortal si no es tracta.

La plasmaferesi (intercanvi plasmàtic per remoure substàncies indesitjades de la sang) i les infusions de plasma són eficaces en un 60% dels casos. Les persones que no responen a aquest tractament o que presenten recaigudes freqüents poden requerir l'extirpació de la melsa i tractament amb corticoides.

Asociación de Enfermos de Púrpura Trombótica Trombocitopénica

Adreça | Rosselló, 433, 1r 4a. 08025 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 399 97 73
 Correu electrònic | asociacionptt@wanadoo.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 24.297

Objectius

- Promoure la investigació mèdica i informar i oferir suport psicològic als afectats i als seus familiars.

Retinosi pigmentària

És un grup de malalties degeneratives que produeixen una important disminució de l'agudesa visual i moltes vegades ceguesa per degeneració de les capes externes de la retina.

Clínicament existeix la triada: ceguesa nocturna (disminució de l'adaptació als llocs poc il·luminats o quan es fa de nit), camp de visió limitat (pèrdua de visió perifèrica) i fotofòbia (enlluernament), fins que finalment queden cecs.

Afecta la retina, però també altres estructures de l'ull; s'hi produeixen alteracions oculars, les més freqüents de les quals són l'estigmatisme, la miopia, el glaucoma i la cataracta. S'associa amb alteracions auditives, infeccions cròniques i trastorns neurològics.

L'evolució varia d'un cas a un altre, però solen ser més greus les hereditàries. No se'n coneix un tractament curatiu.

Associació d'Afectats per Retinosi Pigmentària a Catalunya

Adreça | Calàbria, 66, 5è. 08015 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 325 92 00
 Correu electrònic | catalunya@retinosis.org
 Pàgina web | www.retinosiscat.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 10.162

L'Associació d'Afectats de Retinosi Pigmentària de Catalunya es va fundar el juny de 1988.

Objectius

- Promoure i potenciar la recerca mèdica de la retinosi pigmentària i de les altres degeneracions de la retina.
- Fomentar la consciència individual i col·lectiva de les afeccions visuals.
- Promoure activitats que afavoreixin la protecció de les persones afectades.
- Informar els afectats i la societat, en general, sobre els problemes d'aquestes afeccions, nous tractaments i avenços científics.
- Establir acords de cooperació i col·laboració amb organitzacions que tinguin finalitats similars.
- Fomentar l'ajuda mútua entre els membres de l'associació.

Activitats i programes

- Conferències i xerrades.
- Suport a la recerca.
- Assessorament mèdic, social i jurídicolaboral.
- Suport psicològic.

Salut mental

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la salut no com una absència de malaltia, si no com un estat de benestar físic, psíquic i social.

Els problemes de salut mental són comuns a tots els països, i són els causants d'un important patiment, d'exclusió social, de discapacitat i d'una inferior qualitat de vida. Tenen un protagonisme en l'increment de la mortalitat i són l'origen d'uns elevats costos socials.

Els trastorns mentals estan recollits en el manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (DSM-IV). En aquesta classificació s'inclouen, entre d'altres, trastorns d'inici en la infància o l'adolescència, trastorns relacionats amb substàncies, esquizofrènia i altres trastorns psicòtics, trastorns de l'estat d'ànim, trastorns de l'ansietat, trastorns dissociatius, trastorns de la sexualitat, de la personalitat, del son, etc.

En aquest capítol de salut mental hem inclòs aquelles entitats que treballen principalment l'alteració més psicològica, ja que altres, com les drogues o l'anorexia, tenen un apartat específic en la guia.

Cada trastorn mental ve caracteritzat per una clínica diferent i unes necessitats terapèutiques pròpies. Ara bé, moltes d'aquestes afectacions tenen en comú que requereixen uns recursos específics per tal de poder reinserir aquestes persones, tant des del punt de vista social com del laboral.

Federació Catalana d'Associacions de Familiars de Malalts Mentals (FECAFAMM)

Adreça | Aragó, 237-239, pral. 3a. 08007 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 272 14 51
Fax | 93 272 13 65
Correu electrònic | fcafmm@suport.org
Inscripció al Registre de Justícia | 285
Associacions federades | 30

Objectius

- Aconseguir que la societat se sensibilitz i s'informi sobre la salut mental. Obtenir més recursos per a la inclusió social dels malalts mentals i ampliar la xarxa d'associacions de familiars de malalts mentals arreu del país.

Asociación de Trastornos Obsesivo-Compulsivos (ATOC)

Adreça | Ciutat Sanitària i Universitària de Bellvitge. Feixa Llarga, s/n. 08977 L'Hospitalet de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 495 45 36
Correu electrònic | atoc.atoc@solvay.com
Pàgina web | www.asociaciontoc.org
Inscripció al Registre de Justícia | 24.689
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 167664

Objectius

- Defensar els drets i millorar la qualitat de vida de les persones afectades. Facilitar la integració d'aquestes persones a la societat.
- Informar sobre l'existència d'aquesta problemàtica.
- Fomentar l'estudi d'aquest trastorn.
- Buscar la col·laboració dels centres sanitaris públics.
- Organitzar i participar en reunions científiques.
- Sol·licitar la col·laboració de l'Administració pública.

Associació Catalana d'Estímul al Depressiu (ACEAD)

Adreça | Cuba, 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola". 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 345 05 04
Fax | 93 274 13 92
Correu electrònic | acead@bsab.com
Inscripció al Registre de Justícia | 21.532

Objectius

- Reduir l'aïllament social.
- Contribuir a la millora de la qualitat de vida.
- Influir favorablement en el curs de la malaltia.
- Proporcionar una atenció generalment no coberta des de l'àmbit sanitari. Mesurar l'eficàcia del programa d'intervenció.
- Donar suport psicoemocional.
- Oferir un espai d'accollida i de contenció emocional.
- Intercanviar experiències.
- Fomentar les relacions interpersonals.

Associació Catalana de Familiars de Malalts d'Esquizofrènia (ACFAMES)

Adreça | Topazi, 29, 1r. 08012 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 217 60 88
Fax | 93 217 60 88
Inscripció al Registre de Justícia | 21.524

Objectius

- Integració sociolaboral, ajuts a les famílies, residències, pisos tutelats, seguiment mèdic periòdic del malalt, suport a les famílies.

Associació de Bipolars de Catalunya (ABC)

Adreça | Cuba, 2. Hotel d'Entitats "Can Guardiola". 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 274 14 60
Fax | 93 274 13 92
Pàgina web | www.gencat.es/entitats/abica.htm
 www.bcn.es/tjussana/bipolars
Inscripció al Registre de Justícia | 15.408
Delegacions | Girona

L'Associació de Bipolars de Catalunya (ABC) va néixer l'any 1994 com a resposta a les necessitats d'un important col·lectiu que representa gairebé el 2% de la població de Catalunya, afectat per una malaltia psiquiàtrica que comporta un gran patiment als pacients i als seus familiars, i que és gairebé desconeguda en àmbits extrapsiquiàtrics. Aquesta malaltia és el trastorn bipolar, antigament anomenat psicosi maníaco-depressiva. Des de la seva fundació, l'ABC ha fet un gran esforç per aconseguir suport i difusió, de manera que les persones que pateixen aquest trastorn tinguin un lloc on anar per obtenir informació i comprensió, qualitats no sempre atribuïbles als recursos assistencials actuals.

Objectius

- Difusió d'informació.
- Millora de la xarxa social dels pacients.
- Suport a la recerca científica.
- Interacció amb grups similars de Catalunya, Espanya i l'estranger.
- Organització i formació de socis.
- Finançament i ajudes.

Activitats i programes

- Reunions periòdiques.
- Conferències d'experts.
- Edició d'una revista.
- Foment de la investigació.
- Publicació de llibres.
- Subvencions.

Associació de Bipolars del Bages-Berguedà-Solsonès (ABBBS)

Adreça | Hospital General de Manresa, edifici CESAM, La Culla, s/n. 08240 Manresa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 877 42 86
 Fax | 93 874 05 04
 Correu electrònic | bipolars@hgm.scs.es
 Pàgina web | www.gencat.net/entitats/abicu.htm
 Inscripció al Registre de Justícia | 15.684

Objectius

- Ajudar, informar i millorar la situació de les persones afectades.

Associació de Familiars de Malalts Mentals de Catalunya "AFAMMCA"

Adreça | Art, 7-9, baixos. 08041 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 435 17 12
 Fax | 93 436 07 46
 Correu electrònic | afammca@terra.es
 Pàgina web | www.ravalnet.org/usuarios/afammca
 Inscripció al Registre de Justícia | 8.410
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E00584

Objectius

- Donar suport als familiars dels malalts mentals.
- Millorar la qualitat de vida de les famílies i dels malalts mentals.
- Pal·liar els problemes del dia a dia de les famílies dels malalts mentals. Sensibilitzar la societat i les autoritats públiques i privades sobre la problemàtica que envolta la malaltia mental.

Associació de Familiars de Malalts Mentals de l'Hospitalet (AFEMHOS)

Adreça | Molino, 5-7, baixos. 08906 L'Hospitalet de Llobregat
 Telèfon d'atenció al públic | 93 438 65 77
 Fax | 93 438 65 77
 Correu electrònic | www.canal-h.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 21.359

Objectius

- Ajudar el malalt mental i les seves famílies a tenir una vida digna.
- Col·laborar en la resolució dels problemes dels malalts i dels seus familiars de forma activa.
- Donar als malalts tractament professional i fer-los rehabilitació.

Associació de Familiars de Malalts Mentals de Mollet del Vallès "La Llum"

Adreça | Via Ronda, 51, 1è 1a. 08100 Mollet del Vallès
 Telèfon d'atenció al públic | 93 579 42 29
 Fax | 93 579 42 29
 Correu electrònic | lllum@pangea.org
 Pàgina web | www.pangea.org/org/lillum
 Inscripció al Registre de Justícia | 20.224

Objectius

- Donar suport a les famílies i el club social per als usuaris.
- Foment d'activitats de vida associativa.

Associació de Familiars de Malalts Mentals del Centre de Dia Pi i Molist de Nou Barris

Adreça | Vilaseca, 3. 08031 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 654 154 382
 Correu electrònic | afemnoubarris@mixmail.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 17.902

Objectius

- Donar informació als familiars dels malalts mentals.

Associació de Familiars de Malalts Mentals del Masnou. ESQUIMA

Adreça | Mossèn Cinto Verdaguer, 53, baixos. 08320 El Masnou
 Telèfon d'atenció al públic | 93 540 43 38
 Fax | 93 540 52 48
 Correu electrònic | esquima@teleline.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 19.019
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E03253

Objectius

- Vetllar per la qualitat de vida de les persones amb malalties mentals; defensar, promoure i desenvolupar els seus drets com a ciutadans.
- Oferir suport, orientació i assessorament als familiars de persones amb malalties mentals.
- Aconseguir una major sensibilització i implicació de la població en relació amb la salut mental, promovent campanyes de sensibilització i jornades, i creant un estat d'opinió favorable.
- Col·laborar amb les institucions públiques i privades per obtenir recursos que responguin a les necessitats del col·lectiu.
- Promoure la creació de serveis sanitaris socials, socioterapèutics i laborals per al col·lectiu de persones amb malalties mentals.

Associació de Familiars de Malalts Mentals del Vallès Oriental

Adreça | Portalet, 4, 3r. 08400 Granollers
 Telèfon d'atenció al públic | 647 47 30 60
 Inscripció al Registre de Justícia | 19.243

Objectius

- Donar acollida i suport emocional a tots els familiars del malalt.
- Millorar la qualitat de vida de les famílies i els malalts.
- Ajudar en la integració del malalt dins la societat.
- Pal·liar els problemes del dia a dia.
- Sensibilitzar la societat sobre aquesta problemàtica.

Associació de Familiars de Malalts Mentals Dr. Francesc Tosquelles

Adreça | Roser, 5, baixos. 43201 Reus
Telèfon d'atenció al públic | 977 34 45 65
Fax | 977 340 426
Correu electrònic | associaciofmmreus@hotmail.com
Inscripció al Registre de Justícia | 3.119

Objectius

- Protegir els malalts mentals, promoure i desenvolupar els seus drets, estudiar la seva situació i assessorar els seus familiars.
- Assessorar, donar suport i ajudar els familiars de malalts mentals per tal de fer més suportable el seu problema.
- Sensibilitzar les autoritats públiques, els jutges i fiscals, les organitzacions socials i la societat en general sobre la problemàtica i les necessitats dels malalts mentals.
- Col·laborar amb les autoritats, els organismes i les organitzacions públiques i privades en el millor desenvolupament i tractament possible dels malalts mentals. Exercir les accions judicials davant dels jutjats i tribunals de qualsevol ordre i jurisdicció en defensa dels drets dels malalts mentals, dels seus familiars i del millor ordre sanitari que es pugui en matèria de malalties mentals.

Associació de Familiars Salut Mental Baix Llobregat

Adreça | Rubió i Ors, 158, 1r. 08940 Cornellà de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 377 88 90
Fax | 93 377 88 90
Inscripció al Registre de Justícia | 17.962

Objectius

- Protecció de les persones que pateixen una malaltia mental residents al Baix Llobregat.
- Promoció i desenvolupament dels seus drets, estudi de la seva situació i assessorament dels seus familiars, unint els esforços per buscar la millor solució dels problemes que puguin patir les persones afectades i els seus familiars.

Associació de Pares de Malalts Mentals DAU

Adreça | Joan d'Àustria, 95-97, 1a. 08018 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 300 08 58
Fax | 93 300 08 12
Correu electrònic | Dau@copc.es
Inscripció al Registre de Justícia | 14.192

Objectius

- Millorar la qualitat de vida de les persones afectades de malaltia mental crònica a través del seu accés al mercat laboral.
- Crear i mantenir centres de rehabilitació laboral, centres especials de treball. Promocionar les activitats d'oci, socials i esportives.
- Proporcionar informació, orientació i suport a les persones i a les famílies afectades.
- Sensibilitzar la societat i les institucions públiques i privades sobre la problemàtica que envolta aquesta malaltia.

Activitats i programes

- Centre especial de treball.
- Servei prelaboral.
- Servei d'informació, orientació i suport als familiars.

Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques

Adreça | La Rutlla, 22. Hotel d'Entitats "La Rutlla". 17002 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 20 04 63
Fax | 972 20 31 69
Inscripció al Registre de Justícia | 3.292
Delegacions | Blanes, Figueres i Olot

Objectius

- Donar suport, informar i assessorar els familiars.
- Donar suport a les iniciatives encaminades a la inserció laboral.
- Sensibilitzar la societat.
- Posar en coneixement de les autoritats públiques la realitat de la malaltia i la problemàtica dels familiars.

Activitats i programes

- Club Social "El Cercle".
- Grups d'autoajuda adreçats als familiars de malalts.
- Xerrades a càrrec de metges especialistes i psicòlegs.
- Creació de la Fundació de Malalts Mentals de Girona i Comarques.

Associació Familiars Malalts Mentals (CEMORIBA)

Adreça | Pere Montcada, 8, baixos.
08110 Montcada i Reixac

Telèfon d'atenció al públic | 93 564 36 24

Inscripció al Registre de Justícia | 21.097

Delegacions | Badia del Vallès, Cerdanyola, Montcada i Ripollet

Objectius

- Informació i assessorament per afrontar el present i el futur de les persones amb malalties mentals greus, tant per als familiars com per a la població en general.

Associació Ment i Salut Muralla

Adreça | Pons d'Icart, s/n. La Pedrera. Hotel d'Entitats. 43001 Tarragona

Telèfon d'atenció al públic | 646 05 09 99

Correu electrònic | amislamuralla@hotmail.com

Pàgina web | www.directo-a.com/lamuralla

Inscripció al Registre de Justícia | 3.267

Objectius

- Fomentar la integració social, educativa i assistencial del malalt mental.
- Donar a conèixer la malaltia mental i les seves repercussions biopsicosocials.
- Elaborar un eix de suport i orientació sobre la malaltia tant per als malalts com per als seus familiars.

Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic "AREP"

Adreça | Pg. Maragall, 124-126. 08027 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 352 13 39

Fax | 93 352 13 68

Correu electrònic | arep@cconline.es

Inscripció al Registre de Justícia | 4.317

Objectius

- Defensar els drets dels malalts psíquics o mentals i la seva dignitat personal i social.
- Agrupar els familiars i amics dels malalts psíquics per ajudar-se mútuament i cercar formes d'ajuda als malalts.
- Col·laborar en la creació de serveis, institucions i activitats assistencials i de rehabilitació.
- Influir en l'opinió pública a fi d'assolir un millor coneixement, comprensió i acceptació de la persona amb trastorn psíquic o mental.
- Realitzar activitats destinades a la protecció dels malalts psíquics, seguint mòduls i criteris normalitzats.
- Aconseguir, mitjançant la pressió exercida sobre els estaments polítics i socials, l'aprovació de lleis o la rectificació i la millora d'obres, que protegeixin d'una forma directa els malalts mentals psíquics diferenciant-los de qualsevol altra malaltia congènita o de naixement, ja que aquests altres casos presenten circumstàncies i tractaments diferents dels malalts psíquics amb vista a la seva incorporació al món laboral i social que els envolta.

Associació per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic de l'Anoia

Adreça | Orquideas, 7. Centre Cívic Barri de Montserrat. 08700 Igualada

Telèfon d'atenció al públic | 93 804 36 61

Fax | 93 804 65 51

Correu electrònic | armpa2202@yahoo.es

Inscripció al Registre de Benestar Social | 21.352

Objectius

- Donar suport humà, informació i assessorament a les famílies.
- Potenciar la formació dels familiars i la població en general sobre la salut mental.
- Promoure la millora i la creació de recursos, serveis sanitaris, socials, laborals i de lleure.
- Defensar els drets dels malalts mentals i les seves famílies.
- Treballar perquè la malaltia sigui atesa, acceptada i assumida amb naturalitat. Sensibilitzar tota la societat de la problemàtica que envolta la malaltia mental.

Associació Salut Mental Ponent

Adreça | Teuleries, 6, entresòl. 25004 Lleida

Telèfon d'atenció al públic | 973 22 10 19 / 610 266 341

Fax | 973 22 10 19

Correu electrònic | sampon@suport.org

Inscripció al Registre de Justícia | 1.679

Inscripció al Registre de Benestar Social | EO1903

Objectius

- Acol·lida, suport i assessorament a les famílies i amics dels malalts mentals. Contribuir a elevar el nivell de coneixement de les famílies respecte a la malaltia mental, els recursos assistencials i les vies de reinserció i normalització.
- Promoure les mesures que contribueixen a la millora de la qualitat de vida dels malalts mentals i de les seves famílies.
- Protecció i defensa, promoció i desenvolupament dels drets dels familiars i malalts mentals.
- Sensibilitzar la societat i les autoritats públiques i privades sobre les necessitats i les problemàtiques dels malalts mentals.
- Vetllar per la millora assistencial, la rehabilitació, la inserció laboral i social dels malalts mentals.
- Col·laborar amb les autoritats, els professionals, els organismes i les organitzacions, tant públiques com privades, per a la millora de la qualitat de vida dels malalts.

Suport Castellar (Associació Familiars dels Malalts Mentals)

Adreça | Casal d'Entitats. Major, 74.
08211 Castellar del Vallès
Telèfon d'atenció al públic | 93 714 89 90
Fax | 93 714 35 47
Correu electrònic | ctf@bsab.com
Inscripció al Registre de Justícia | 21.811

Objectius

- Promoure i dur a terme tot tipus d'activitats destinades a conscienciar els malalts, els seus familiars i tota la població, en pro de la millora de la salut i també de la salut mental.
- Defensar els drets dels malalts mentals i dels seus familiars.
- Representar els associats dintre de l'àmbit de les finalitats de l'Associació. Estimular i promoure els mitjans necessaris per a la salut mental.

Fundació Catalana d'Ajuda i Investigació del Trastorn Límit de la Personalitat (FACAD)

Adreça | Milanessat, 8, 2n 2a. 08017 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 203 52 25
Fax | 93 204 57 36
Correu electrònic | mforetj@ambtu.bcn.es
Pàgina web | www.usuarios.discapnet.es/border
Inscripció al Registre de Justícia | 1.717

Objectius

- Atendre i donar suport a les famílies i persones que tinguin contacte directe amb el TLP.
- Assessorar i tractar de manera multidisciplinària persones amb TLP, en col·laboració amb altres dispositius assistencials.
- Proporcionar assessorament jurídic i legal, a més de psicològic, a professionals, familiars i persones amb TLP.
- Difondre un millor coneixement de la patologia per afavorir-ne un abordatge multidisciplinari, tant en l'àmbit públic com en el privat.
- Vetllar per la qualitat i la professionalitat en l'assistència al TLP.
- Aconseguir que les institucions públiques competents destinin recursos necessaris per a la prevenció, la detecció i el tractament del TLP.
- Constituir un espai obert i participatiu per a les famílies i altres persones en contacte amb el TLP.
- Fomentar la investigació i l'estudi sobre el TLP.

Fundació Humanitària pel Tercer i Quart Món Dr. Trueta

Adreça | Cardona, 19. 08500 Vic
Telèfon d'atenció al públic | 93 886 92 76
Fax | 93 889 13 97
Correu electrònic | dr-trueta@dr-trueta.org
Pàgina web | www.dr-trueta.org
Inscripció al Registre de Justícia | 1.444
Inscripció al Registre de Benestar Social | T00224

Objectius

- Teràpia ocupacional de persones amb disminució derivada de malaltia mental. Detecció, estudi i avaluació de les necessitats sanitàries arreu del món. Elaboració de projectes de solució i suport.
- Recollida selectiva de fàrmacs i de material sanitari.
- Tramesa de fàrmacs, materials (sanitari, òptic, didàctic i pedagògic) i equips mèdics al Tercer Món.
- Proporcionar fàrmacs a famílies de Catalunya que no hi tenen accés, per manca de recursos o per altres causes.
- Recollida de material informàtic i tramesa a països en via de desenvolupament.
- Recollida, reciclatge i reutilització de tòners i cartutxos buits de tinta.

Fundació Malalts Mentals de Catalunya

Adreça | Plaça Tetuan, 19, 1r 2a. 08010 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 244 09 90
Fax | 93 244 09 92
Correu electrònic | info@fundacionmalaltsmentals.org
Pàgina web | www.fundaciomalaltsmentals.org
Inscripció al Registre de Justícia | 646
Inscripció al Registre de Benestar Social | E01912

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels malalts mentals, la defensa dels seus drets i la promoció de la seva autonomia personal, dins l'àmbit de Catalunya.

Fundació SENY

Adreça | Diputació, 238, àtic 7. 08007 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 302 30 10
Fax | 93 349 41 95
Correu electrònic | senyfundacio@schizonet / seny@fundacionseny.org
Pàgina web | www.schizonet.org
Inscripció al Registre de Justícia | 998

Objectius

- Promoure la recerca en esquizofrènia i en malalties mentals cròniques. Contribuir a la formació dels professionals.
- Pal·liar l'estigma i el desconeixement que envolta les malalties mentals. Informar i difondre les teràpies, els tractaments i els programes de rehabilitació disponibles.

Sida

La paraula *sida* sovint s'utilitza per designar tot el que està relacionat amb la infecció pel virus de la immunodeficiència humana (VIH), però en defineix la forma més greu. En aquesta fase més avançada de la infecció les defenses immunitàries han disminuït com a conseqüència de l'acció del virus sobre el sistema immunitari, i la persona presenta infeccions oportunistes i altres malalties. La sida va ser detectada al començament de la dècada dels 80 i des de llavors ha esdevingut un problema de salut important, tant per la seva transcendència sanitària com per la seva repercussió social.

Hi ha 3 vies de transmissió del VIH:

Via parenteral o sanguínia. El risc de contagi és molt elevat quan es comparteixen agulles, xeringues i altres objectes contaminats per l'ús de drogues injectades. Les punxades amb agulles contaminades i els talls accidentals comporten també un risc per al personal sanitari. Afortunadament, aquest risc és molt petit.

Hi ha altres situacions que tenen un risc, encara que sigui baix, de transmetre el virus:

- Quan es produeix un contacte penetrant (punxada o tall) amb un objecte que hagi estat contaminat amb sang d'una persona infectada. Això pot passar en la perforació de lòbuls de les orelles, en fer-se tatuatges i en fer-se la depilació elèctrica, quan no s'utilitzen estris d'un sol ús o bé aquests estris no han estat degudament esterilitzats. Si han estat prèviament en contacte amb sang d'una persona infectada, es pot produir el contagi del VIH.
- Quan es comparteixen objectes domèstics que es puguin tacar amb sang, com raspallets de dents, fulles d'afaitar i altres estris d'ús personal. En aquest cas, el risc és encara més baix. El fet de no compartir aquest tipus d'objectes també evita la transmissió per via sanguínia d'altres infeccions, com són les hepatitis B i C, i l'herpes.

En els primers temps de l'epidèmia, el virus s'havia transmès per transfusions de sang contaminada i dels seus productes derivats, i també en el trasplantament d'òrgans i teixits i en la inseminació artificial. Sortosament, tots aquests productes són controlats sanitàriament i, per tant, aquest tipus de contagi és pràcticament impossible.

Transmissió sexual. En les pràctiques sexuals en què hi hagi contacte de semen o fluid vaginal d'una persona infectada per VIH amb mucoses d'altres persones (genital, rectal o bucal) en què existeixin ferides o petites lesions que serveixin de porta d'entrada. Totes les pràctiques sexuals mantingudes entre dues persones no infectades no tenen cap perill de contagi del VIH.

Transmissió perinatal (de la mare al nadó). Quan una dona embarassada està infectada pel VIH, hi ha un risc que aquest es pugui transmetre al seu fill durant l'embaràs, el part i la lactància materna.

La prevenció és la millor alternativa contra la sida. No obstant això, els últims avenços en el tractament farmacològic estan obtenint grans canvis en el pronòstic de les persones infectades, endarrerint la progressió a la fase de malaltia, i també en la persona malalta, ja que milloren la seva qualitat de vida i el seu pronòstic vital.

Aquest apartat s'ha fet d'acord amb les indicacions que, per a la creació i el manteniment de la base de dades d'entitats de malalts i familiars de malalts, ens han anat fent des de la Direcció General de Drogodependències i Sida del Departament de Sanitat i Seguretat Social. Atesa la interrelació existent entre drogues i sida, algunes de les entitats que actuen en aquest apartat també poden ser presents en el de drogodependències, ja que les seves activitats comprenen ambdues parts.

Federació Catalana d'ONG del Servei en Sida

Adreça | Providència, 42, 3r 1a B. Hotel d'Entitats "Gràcia". 08024 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 285 08 73

Fax | 93 213 08 90

Correu electrònic | Fecasida@suport.org

Inscripció al Registre de Justícia | 189

Inscripció al Registre de Benestar Social | E-01195

Objectius

- Respectar i potenciar la naturalesa, els objectius i les activitats de cadascuna de les ONG/sida que integren aquesta federació.
- Coordinar i complementar les tasques diverses que aquestes ONG/sida programen i realitzen.
- Proposar i emprendre les actuacions conjuntes que es creguin convenients per a una major eficiència en la prevenció, la informació, la documentació, l'educació i l'atenció en les repercussions a Catalunya del VIH i de la sida.
- Establir relacions i intercanvis amb altres ONG/sida de l'Estat espanyol, d'Europa i de la resta del món i amb els organismes internacionals que hi treballen.
- Col·laborar amb les diferents administracions en la fixació de prioritats i objectius en VIH/sida, com en el disseny de programes, projectes i accions concretes.
- Aconseguir de l'Administració la participació conjunta en la labor que cadascuna de les ONG/sida i la Federació Catalana aporten a la salut pública i al benestar social; obtenir el suport econòmic necessari i trobar els mitjans d'una acció coordinada entre Govern i ONG/sida.
- Facilitar la integració d'altres ONG/sida a la Federació i, a les entitats membres, l'accés de persones interessades en el camp.
- Promoure l'intercanvi dels recursos individuals de totes les entitats per al benefici de les associacions que treballen en el camp del VIH/sida i dels afectats i el seu entorn.
- En general, tots els objectius que permetin una millor atenció de les persones amb VIH i sida.

Activitats i programes

- Creació de jocs didàctics.
- Redacció d'articles per a revistes de barri.
- Informació telefònica confidencial.
- Voluntariat per a ONG i Federació.
- Campanyes preventives a Catalunya en commemoració del Dia Mundial de la Sida (1 de desembre).

STOP SIDA. Federación Coordinadora Gay-Lesbiana

Adreça | Finlàndia, 45, 3r. 08014 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 900 601 601

Fax | 93 298 05 89

Correu electrònic | stopsida@pangea.org

Pàgina web | www.stopsida.org

Inscripció al Registre de Justícia | 12.116

Objectius

- Prevenir l'expansió del VIH/sida en el col·lectiu homosexual i en la societat en general mitjançant el treball actiu i directe realitzat pels mateixos interessats (gais i lesbianes).
- Oferir serveis a les persones afectades pel VIH/sida.
- Promoure la solidaritat dins del col·lectiu homosexual i la societat en general vers els afectats pel VIH/sida i evitar qualsevol tipus de discriminació.
- Garantir l'accés a la informació sobre les vies de transmissió i el sexe més segur.
- Promoure l'ús del preservatiu com a mitjà més eficaç per a la prevenció del VIH.
- Facilitar espais per treballar les actituds entorn el VIH/sida, el sexe més segur i la transmissió en general.
- Dissenyar intervencions específiques per a cada un dels segments que componen el col·lectiu homosexual.
- Treballar aquells aspectes que poden facilitar la conscienciació i l'adopció de mitjans de prevenció de la infecció del VIH.
- Dotar-se d'indicadors que ens permetin avaluar la feina que s'està duent a terme i diagnosticar les necessitats del moment.
- Oferir suport, informació i recursos a les persones seropositives.

Activitats i programes

- Tallers de sexe més segur.
- Telèfon gratuït d'informació sobre la sida per a gays i lesbianes.
- Cursos de formació per al voluntariat.
- Grups de suport emocional.
- Servei gratuït de la prova del VIH.
- Publicacions.

ACTUA (Associació de Persones que Vivim amb VIH)

Adreça | Gomis, 38, baixos. 08023 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 418 50 00
 Fax | 93 418 89 74
 Correu electrònic | info@interactua.net
 Pàgina web | www.interactua.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 12.408

Creada l'any 1991 com a grup d'ajuda mútua i de voluntariat.

Objectius

- Proporcionar recursos, suport, informació i assessorament a les persones afectades pel VIH i al seu entorn afectiu, així com a totes les persones que demanin aquests serveis.
- Crear un espai segur en el qual les persones afectades pel VIH puguin sentir-se ateses i respectades, sense discriminació i amb total confidencialitat.
- Facilitar informació i assessorament a professionals, agents de la salut, associacions i altres entitats.
- Recollir informació referent als aspectes mèdics, psicològics i socials sobre la sida.
- Promoure canvis actitudinals que afavoreixin la prevenció primària i secundària del VIH i altres malalties de transmissió sexual, així com la normalització i la no-discriminació de les persones afectades.

Activitats i programes

- Atenció telefònica confidencial.
- Assessorament i suport individualitzat.
- Grups d'ajuda mútua.
- Programa d'atenció a la dona.
- Programa d'atenció a la infància i a la família VIH+.
- Programa d'intervenció a centres penitenciaris.
- Servei integral d'atenció domiciliària.
- Servei de treball social.
- Serveis de voluntariat d'acompanyament.
- Serveis complementaris per a la salut.
- Edició de materials.
- Distribució de preservatius femenins, masculins i lubricants.

AEC-GRIS (Associació d'Exdrogodependents de Catalunya. Grup per a la Reinserció i la Inserció Social)

[Vegeu pàgina 57.]

Associació AIDE

Adreça | Menéndez i Pelayo, 65. 08223 Terrassa
 Telèfon d'atenció al públic | 93 785 77 44
 Fax | 93 731 11 04
 Correu electrònic | aideong@suport.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 16.379
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E02294

Objectius

- Programa de prevenció comunitària.
- Intercanvi de xeringues.

Associació Antisida de Lleida

Adreça | Rambla Ferran, 22, 3r 2a. 25007 Lleida
 Telèfon d'atenció al públic | 973 22 12 12
 Fax | 973 22 12 12
 Correu electrònic | aasll@lleida.net
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.370

Objectius

- Informació i prevenció de la transmissió del VIH.
- Defensar els drets i deures dels VIH+.

Activitats i programes

- Telèfon d'informació.
- Acompanyament a malalts.
- Atenció social, psicològica i legal.
- Dispensació de preservatius.
- Reflexoteràpia.
- Pisos d'acollida.
- Programes de prevenció en adolescents i en la prostitució.

Associació Benestar i Desenvolupament (ABD)

Adreça | Sant Germà, 12, 1r. 08004 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 289 05 30
 Fax | 93 325 68 35
 Correu electrònic | abd@abd-ong.org
 Pàgina web | www.abd-ong.org

Aquesta associació va néixer el 1990, gestionant dos centres d'atenció a drogodependents a la ciutat de Barcelona, la Casa d'Acollida per a Sida i dos tallers d'inserció laboral.

Objectius

- Fomentar un model de convivència social, compromès i solidari, per millorar la qualitat de vida de les persones i facilitar la integració social dels grups desfavorits o en risc d'exclusió.

Activitats i programes

- Programes sobre drogues: assistència, inserció i prevenció.
- Programes sobre la sida: casa d'acollida, escola de salut i servei d'informació.
- Àrea sociosanitària: servei d'atenció domiciliària.
- Programes d'infància i família.
- Programes de voluntariat i formació i recerca.

Associació CEPS (Associació per a la Prevenció i la Promoció de la Salut)

Adreça | Doctor Sant Ponç, 60-66, baixos.
08035 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 345 60 48 / 93 346 70 56
Fax | 93 346 25 15
Correu electrònic | ceps@prometeo.es

Objectius

- Dissenyar, desenvolupar i avaluar intervencions destinades a promoure hàbits saludables; prevenir o reduir conductes de risc per a la salut.
- Assessorar totes aquelles institucions públiques o privades que vulguin realitzar intervencions per a promoure hàbits més saludables.
- Recopilar documentació sobre programes, actuacions i metodologies utilitzades per a la prevenció de conductes de risc per a la salut.
- Dissenyar, fer i avaluar tasques de formació en relació amb qualsevol dels objectius anteriors.
- Dissenyar, realitzar i avaluar programes i diferents materials per prevenir conductes de risc per a la salut.
- Realitzar estudis i investigacions en relació amb qualsevol dels objectius anteriors.
- Promoure i participar en actuacions destinades a evitar actituds i conductes de rebuig per part de la població respecte a determinats grups socials.

Activitats i programes

- Programes de prevenció de la infecció per VIH entre els joves en l'àmbit extraescolar.
- Programa de prevenció de conductes sexuals de risc en relació amb el VIH dirigit a joves amb discapacitats psíquiques (formació de professionals, pares-mares-tutors, etc.).
- Programa de prevenció per a immigrants (formació d'agents).
- Materials de prevenció de la infecció per VIH i d'altres malalties de transmissió sexual, i de prevenció d'embaràs no desitjat entre joves escolaritzats.
- Programes comunitaris de prevenció i promoció de la salut.

Associació Ciutadana Antisida de Catalunya (ACASC)

Adreça | Junta del Comerç, 23. 08001 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 317 05 05
Fax | 93 342 57 93
Correu electrònic | acasc@bcn.servicom.es
Pàgina web | www.lanzadera.com/acasc
Inscripció al Registre de Justícia | 9.391

Objectius

- Aconseguir millorar la qualitat de vida de les persones que viuen i conviuen amb la infecció pel VIH i facilitar els processos d'inserció dels més desfavorits.

Activitats i programes

- Servei d'informació i escolta telefònica confidencial.
- Servei prova de detecció d'anticossos del VIH.
- Servei de *counselling*.
- Suport social i jurídic.
- Banc d'aliments.
- Roba de segona mà.
- Inserció laboral.
- Teràpies complementàries.
- Programes de prevenció en centres penitenciaris.
- Programa d'informació i adhesió al tractament anti-retroviral.
- Repartiment de preservatius.
- Tallers creatius.

Associació Comunitària Antisida de Girona (ACAS)

Adreça | Bellmirall, 4, 1r. 17004 Girona
Telèfon d'atenció al públic | 972 21 92 82
Fax | 972 41 03 35
Correu electrònic | acasgi@grn.es
Pàgina web | www.expage.com/page/acas
Inscripció al Registre de Justícia | 1.899
Delegacions | L'Alt Empordà (Figueres), el Baix Empordà (Sant Feliu de Guixols) i la Garrotxa (Olot)

És una associació que es va crear l'any 1990, i el seu àmbit territorial d'actuació comprèn tota la demarcació de Girona.

Objectius

- Àmbit de trobada i punt de referència de persones sensibilitzades i afectades per la problemàtica VIH/sida.
- Aproximar a un major nombre d'usuaris potencials serveis gratuïts i confidencials adreçats a persones que viuen amb VIH/sida.
- Dinamitzar, en l'entorn geogràfic i comunitari de cada delegació d'ACAS, actuacions de prevenció del VIH/sida, d'atenció a les persones més directament afectades i de sensibilització social per eradicar qualsevol mena d'estigmatització o discriminació, procurant la implicació de les administracions i institucions.

Activitats i programes

- Programes d'acolliment i atenció: informació telefònica, assessorament mèdic, social i jurídic, atenció psicològica, acompanyament i suport humà i atenció psicològica a presons.
- Programes de prevenció per a grups de joves, centres educatius, líders comunitaris, toxicòmans, prostitució masculina i femenina, immigrants i tallers de ceràmica i pintura.
- Estudi de la malaltia: centre documental, cursos i tallers de voluntaris, curs de VIH/sida a la UDG i participació en congressos i reunions.

Associació de Planificació Familiar Catalunya i Balears

Adreça | Pere Vergés, 1, planta 10, despatx 1.
08020 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 305 53 22
Fax | 93 305 53 22
Correu electrònic | apf@cibernia.es
Inscripció al Registre de Justícia | 9.719

Objectius

- Prevenció del contagi per VIH en dones especialment exposades.

Associació La Llum del Bages

Adreça | La Culla, s/n. 08240 Manresa
Telèfon d'atenció al públic | 93 874 21 12
Fax | 93 874 45 54
Inscripció al Registre de Justícia | 10.514

Inicialment l'associació vol donar suport a familiars de problemes de drogodependències/VIH. Posteriorment porta a terme tasques de prevenció i reinserció en el camp de les drogues i el VIH.

Objectius

- Prevenció de les drogodependències i VIH.
- Educació per a la salut.
- Reinserció psicosociolaboral per a drogodependents.
- Prevenció VIH.
- Centre d'acollida per a persones drogodependents i/o substitució d'alt risc social.

Activitats i programes

- Prevenció de les drogodependències: programa de visita de les escoles.
- Tallers.
- Programa de prevenció de consum en zones d'alt risc social i prevenció de transmissió VIH.
- Programa de reinserció.
- Cursos de formació ocupacional del Departament de Treball.

Associació Sida-Studi

Adreça | Sant Pere més Alt, 17, baixos. 08001 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 268 14 84
Fax | 93 268 23 18
Correu electrònic | sidastudi@sidastudi.org
Pàgina web | www.sidastudi.org
Inscripció al Registre de Justícia | 9.390
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 75803

L'Associació Sida-Studi és una organització no governamental de servei en sida (ONG/SIDA) creada el 1987 amb la finalitat de potenciar l'estudi, la documentació i la informació de diversos aspectes relacionats amb el VIH/sida.

Objectius

- Estudiar amb profunditat les diverses repercussions mèdiques, psicològiques, jurídiques i socials del VIH i de la sida.
- Recopilar documentació escrita i audiovisual sobre estudis, iniciatives i experiències d'actuació en el camp del VIH i de la sida.
- Facilitar informació a tots els àmbits possibles i dur a terme una tasca de prevenció (primària, secundària i terciària) amb la participació de persones i grups interessats en aquest aspecte de la salut.
- Atendre les persones seropositives, les afectades de sida i les del seu entorn proper en les seves necessitats psicològiques, jurídiques i socials, estimulant la seva responsabilitat i col·laboració en la prevenció, la sensibilització i l'educació davant el virus i la malaltia.
- Defensar els drets humans de les persones amb el VIH i la sida, recordant la responsabilitat dels ciutadans i de l'Administració pública en les tasques d'acollida, comprensió i ajuda a aquestes persones, i insistint en el fet que cal evitar envers elles qualsevol tipus de discriminació i marginació.
- Establir contacte i col·laboració amb persones, associacions i organismes de Catalunya, d'Espanya, d'Europa i d'altres llocs del món que treballen en el camp psicosocial del VIH i de la sida.

Activitats i programes

- Centre de documentació.
- Material pedagògic.
- Tallers de prevenció en sexualitat i VIH/sida.
- Formació de formadors.
- Manteniment i actualització de bases de dades sobre les ONG sida i webs de la temàtica.
- Butlletins.
- Agenda d'actes relacionats amb el VIH/sida.

Associació UNESCO per al Diàleg Interreligiós

Adreça | Mallorca, 285. 08037 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 457 69 80
Fax | 93 457 58 51
Correu electrònic | secretaria@audir.org
Pàgina web | www.audir.org
Inscripció al Registre de Justícia | 23.052

L'associació va sorgir a partir d'un grup d'unes dotze persones de vuit confessions religioses diferents, que s'anaven reunint regularment sota els auspicis del Centre UNESCO de Catalunya.

Objectius

- Genèricament, organitzar activitats que promoguin el diàleg i la cooperació entre les diverses confessions religioses. Particularment, potenciar una contribució positiva de les religions i de l'espiritualitat en la prevenció de la sida i en l'acompanyament de les persones afectades.

Activitats i programes

- Trobades.
- Conferències.
- Organització de celebracions religioses.
- Cursos.
- Edició de diverses publicacions.

Asociación para el Trasplante de Órganos a Seropositivos (ATOS)

Adreça | Escudellers Blancs, 1, baixos. 08002 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 318 20 56
Fax | 93 317 82 06
Correu electrònic | atos@ols.es
Pàgina web | www.hispanosida.com
Inscripció al Registre de Justícia | 21.315

Aquesta associació va aconseguir el 1999 la derogació del consens mèdic implantat el 1993 per l'ONT (Organització Nacional de Trasplantaments), que exclouia, de manera absoluta, les persones amb VIH/sida de les llistes d'espera dels programes de trasplantament hepàtic. L'any 2002, l'Hospital de Bellvitge va realitzar el primer trasplantament hepàtic de l'Estat espanyol a una persona seropositiva.

Objectius

- Promoure i facilitar el trasplantament d'òrgans a persones seropositives a Espanya, quan els seus paràmetres biològics ho permetin, en igualtat de condicions amb la resta de la població.
- Oferir informació i assessorament sobre la coinfecció VIH-hepatitis A, B, C.

Activitats i programes

- Servei d'informació i suport emocional.
- Servei d'acollida.
- Assessorament social i jurídic.
- Assessorament sobre tractaments.

VIH-DA Associació

Adreça | Sant Pere, 81, 1r 3a. 08911 Badalona
Telèfon d'atenció al públic | 93 389 46 75
Fax | 93 389 46 75
Correu electrònic | vihdacentre@badalona.lamalla.net
Inscripció al Registre de Justícia | 17.990

Va ser fundada l'any 1996 per lluitar contra la discriminació i la marginació de les persones amb VIH/sida, així com per fer prevenció d'aquesta malaltia.

Objectius

- Atenció a persones amb VIH/sida i altres malalties de transmissió sexual i als seus familiars.
- Prevenció mitjançant xerrades i tallers a la població general.

Activitats i programes

- Cursos d'agents de salut.
- Cursos de voluntariat.
- Xerrades i tallers.
- Activitats de carrer.
- Cafè tertúlia.
- Videofòrum.

ACTUA Vallès

Adreça | Turull, 164, baixos. 08202 Sabadell
Telèfon d'atenció al públic | 93 727 19 00
Fax | 93 725 01 11
Correu electrònic | actuava@suport.org
Inscripció al Registre de Justícia | 15.042

Objectius

- Informació i orientació, acollida i consell assistit.
- Atenció domiciliària i hospitalària.
- Edició i distribució de material divulgatiu.
- Orientació jurídica.
- Grups de suport emocional.
- Grups de teràpia psicològica.

Àmbit Esport

[Vegeu pàgina 63.]

Àmbit Prevenció

[Vegeu pàgina 63.]

Casal LAMBDA

Adreça | Verdaguer i Callís, 10, baixos.
 08003 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 319 55 50
Fax | 93 310 30 35
Correu electrònic | info@lambdaweb.org
Pàgina web | www.lambdaweb.org
Inscripció al Registre de Justícia | 5.804
Inscripció al Registre Benestar Social | 001295
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 5804
Delegacions | Manresa

Des del 1976 ofereix a gais i a lesbianes un espai de trobada i orientació i un centre d'informació i documentació sobre sexualitat dirigit a professionals i investigadors.

Objectius

- L'objectiu principal del Casal Lambda és la normalització social del fet homosexual.
- No es pretén igualar i uniformar realitats diverses sota una mateixa norma dominant, sinó aconseguir la convivència de totes les diferències sense perdre els trets distintius.
- Es facilita informació sobre tot el que està relacionat amb l'homosexualitat, incloent-hi informació i campanyes de prevenció sobre malalties de transmissió sexual.

Activitats i programes

- Distribució puntual de preservatius i material preventiu de sida.
- Atenció telefònica personalitzada.
- Assessorament psicològic i jurídic per a persones i temes relacionats amb VIH/sida.
- Atenció personalitzada al servei d'acolliment.
- Servei d'acolliment a pares i mares de gais i lesbianes.
- Xerrades.
- Servei de documentació, consulta i préstec.
- Edició mensual d'una agenda d'activitats.

Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat. CJAS

Adreça | Granja, 19-21, baixos. 08024 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 415 75 39
Fax | 93 217 64 83
Correu electrònic | Cjasbcn@nesa.es
Inscripció al Registre de Justícia | 9.719

Objectius

- Atenció i consell assistit en sida per a nois i noies de fins a 25 anys.
- Prevenció, educació, investigació i formació.

Creación Positiva

Adreça | Sants, 2-4, 1r 1a. 08014 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 431 45 48
Fax | 93 431 45 48
Correu electrònic | creacionpositiva@eresmas.net
Inscripció al Registre de Justícia | 25.231

Es una associació sense ànim de lucre constituïda per dones amb experiència en el camp de la prevenció, l'assessorament i el suport a persones seropositives. Neix de la creença que la intervenció amb la perspectiva de gènere ofereix la possibilitat d'analitzar els aspectes vitals de les dones i dels homes i aporta un millor coneixement per abordar i donar cobertura a les necessitats de dones i homes, cosa que redueix al mateix temps la vulnerabilitat a través d'un canvi social que millori la qualitat de vida de les persones afectades pel VIH/sida.

Objectius

- Promoure l'eliminació de qualsevol discriminació i estigmatització vers les persones que viuen amb el VIH i de qualsevol altra situació que vulneri els drets de les persones.
- Promoure accions i actuacions de caràcter comunitari que contribueixin a la qualitat de vida de les persones afectades pel VIH.
- Oferir serveis i activitats en un marc en el qual prevalgui la calidesa, la confidencialitat, la qualitat i el respecte a la diversitat.
- Estar atentes a les necessitats de les dones i dels homes i afrontar-les amb una perspectiva de gènere.

Activitats i programes

- Atenció telefònica.
- *Counselling* individual i de parelles.
- Tallers.
- Grups de suport emocional obert per a dones seropositives.
- Xerrades obertes sobre tractaments i aspectes clínics relacionats amb el VIH/sida.

Institut de Reinserció Social (IRES)

[Vegeu pàgina 64.]

Joves Positius Sida

Adreça | Escudellers Blancs, 1, baixos.
 08002 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 318 20 56
Fax | 93 317 82 06
Correu electrònic | jovespositius@hispanosida.com
Pàgina web | www.hispanosida.com
Inscripció al Registre de Justícia | 27.192

Joves Positius Sida es va fundar l'any 2002 dins d'Hispanosida, que és una agrupació d'ONG i programes de servei en sida sense afany de lucre, concebuda i gestionada per persones VIH+, constituïda i gestionada per ATOS, Infotrat, Joves Positius i Projecte dels Noms.

Objectius

- Oferir suport a tots aquells joves i persones del seu entorn afectiu que es trobin afectats directament o indirectament pel VIH.
- Realitzar un servei d'acollida i d'orientació de les persones diagnosticades.
- Oferir informació bàsica i actualitzada, adreçada especialment a les necessitats i les problemàtiques específiques del joves, per tal de millorar la gestió de la pròpia malaltia, amb una programació de sessions interactives sobre conceptes bàsics relacionats amb el VIH/sida i amb l'objectiu de millorar l'adhesió i el compliment del tractament, un aspecte fonamental per poder afrontar amb èxit una situació que, de moment, ha de perllongar-se durant tota la vida.

Activitats i programes

- Servei d'acollida d'afectats i entorn afectiu.
- *Counselling* i suport emocional.
- Servei d'assessorament sobre tractaments.
- Sessions de formació en tractament exclusives per a persones VIH+.
- Servei de distribució de preservatius, publicacions periòdiques i altres materials divulgatius.
- Elaboració i edició de materials didàctics.
- Prova de detecció d'anticossos del VIH.

Organització GTT

Adreça | del Pi, 10, 1r 1a. 08002 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 302 04 11
Fax | 93 317 38 32
Correu electrònic | contact@gtt-vih.org
Pàgina web | www.gtt-vih.org

Aquesta associació es va constituir l'any 1997 per la iniciativa de diverses persones que des de fa temps estaven involucrades en el treball comunitari sobre el VIH/sida en general i en els seus tractaments en particular.

Objectius

- Millorar l'accés a la informació sobre tractaments del VIH i la sida.
- Contribuir a fer que les persones amb VIH puguin decidir per si mateixes i amb diàleg amb el seu metge si han de rebre tractament i, en aquest cas, com i quan ho han de fer.

Activitats i programes

- Edició de diverses revistes.
- Projecte de reciclatge de fàrmacs.
- Congressos.
- Seminaris.
- Xerrades.
- Cursos monogràfics.

Plataforma Comitè 1r de Desembre

Adreça | Gomis, 38. 08023 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 237 54 50
Fax | 93 418 89 74
Correu electrònic | comite1desembre@ongsidacatextendnow.com
Pàgina web | www.ongsidacat.extendnow.com
Inscripció al Registre de Justícia | 392

Objectius

- Promoure la lluita solidària contra la sida i evitar discriminacions.
- Potenciar la participació i la relació de les ONG amb organismes autonòmics, estatals i internacionals.

Activitats i programes

- Jornades.
- Commemoració del Dia Mundial de la Sida.
- Activitats lúdiques infantils.

Projecte dels Noms

Adreça | Escudellers Blancs, 1, baixos. 08002 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 318 20 56
Fax | 93 317 82 06
Correu electrònic | sidastud@suport.org
Pàgina web | www.hispanosida.com
Inscripció al Registre de Justícia | 15.089

El 1987 es va crear a San Francisco (Estats Units) el 1r Tapís Memorial de la Sida, brodat per familiars i amics, amb el nom de les víctimes del VIH, amb la qual cosa es va donar a conèixer la magnitud de l'epidèmia i va aconseguir ser una de les eines més eficaces en la sensibilització ciutadana i en la prevenció del VIH/sida. El 1993 es va realitzar el Primer Memorial Internacional de la Sida a Catalunya i a l'Estat espanyol.

Objectius

- Mantenir viu el record de tota la gent morta, a tot el món, com a conseqüència de l'epidèmia de la sida, i conscienciar el públic en general de l'enorme expansió aconseguida per l'esmentada pandèmia, de manera que s'estimuli la seva solidaritat i suport a totes les persones amb VIH.
- Col·laborar en la divulgació pública d'informació actualitzada relacionada amb la sida i els seus tractaments, així com en els diversos aspectes que afecten les persones portadores del virus VIH, els malalts i la gent del seu entorn afectiu, fomentant la unió dels afectats i la superació de barreres imposades per l'anonimat.

Activitats i programes

- Taller de confecció del Tapís Memorial de la Sida.
- Organització del Memorial Internacional de la Sida.
- Servei d'acollida d'afectats i entorn afectiu.
- *Counselling* i suport emocional.
- Servei d'assessorament social i jurídic.
- Servei d'assessorament sobre tractaments.
- Sessions de formació en tractament exclusives per a persones VIH+.
- Servei de distribució de preservatius, publicacions periòdiques i altres materials divulgatius.
- Elaboració i edició de materials didàctics.

Teatracció

Adreça | Abat Odó, 51, 4t 2a. 08030 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 311 75 64
Fax | 93 311 75 64
Correu electrònic | teatraccio@teleline.es
Pàgina web | www.teatraccio.com
Inscripció al Registre de Justícia | 23.229
Inscripció al Registre de Benestar Social | S04636 E03206

L'associació es va constituir l'any 2000 per iniciativa d'un grup de professionals vinculats al teatre i l'educació que desenvolupa principalment projectes d'utilitat pública amb incidència transversal, i que centren l'atenció en els àmbits de la cultura, la joventut, la salut i l'educació.

Objectius

- Promocionar el teatre en el públic jove i adolescent i fomentar la inserció professional de joves actors.
- Crear i desenvolupar, en col·laboració amb altres entitats i organismes, projectes teatrals adreçats a joves i adolescents que potenciïn els programes existents d'informació i prevenció que treballen sobre diferents problemàtiques socials (VIH/sida, drogodependències, etc.).

Activitats i programes

- Activitats teatrals que tracten la temàtica de la prevenció del VIH/sida i les malalties de transmissió sexual.
- Guies didàctiques per a docents i qüestionaris per a joves, com a activitats complementàries a les anteriors. Aquestes activitats es realitzen en col·laboració amb altres entitats i institucions interessades.

UMTIVI-ACSAR (Programes de Salut Comunitària)

Adreça | Avinguda Drassanes, 17-21. 08001 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 441 29 97
Fax | 93 442 18 68
Correu electrònic | cvsmt.pbcn@ics.scs.es
Pàgina web | medicinatropical.uab.es

Aquest programa de salut comunitària s'està desenvolupant des del 1994 de forma conjunta entre la Unitat de Malalties Tropicals i Importades de la DAP de Ciutat Vella (ICS) i l'Associació Catalana de Solidaritat i Ajuda al Refugiat (ACSAR).

Objectius

- Adaptar la informació sanitària per tal que sigui més fàcil per als col·lectius d'immigrants d'accedir-hi.
- Difondre aquesta informació tot desenvolupant metodologies d'apropament a les diferents comunitats.
- Incidir sobre l'estructura dels serveis sanitaris tant en l'àmbit personal com en l'administratiu per facilitar l'accés dels immigrants als serveis de salut.
- Promoure enllaços entre els professionals de la salut, els immigrants i altres àrees de la societat civil per facilitar accions conjuntes adreçades a millorar la salut dels immigrants.

Activitats i programes

- Suport en el treball assistencial de la Unitat de Malalties Tropicals i Importades.
- Intervencions en grups d'immigrants en situació de vulnerabilitat.
- Foment de la xarxa de salut per a immigrants.

Fundació Acol·lida i Esperança

Adreça | Masia de Can Banús. Muntaner, s/n.
08915 Badalona
Telèfon d'atenció al públic | 93 465 24 32
Fax | 93 395 41 61
Correu electrònic | acollim@yahoo.com
Inscripció al Registre de Benestar Social | E02364

Objectius

- Acol·lida integral a malalts de sida sense recursos econòmics, no entorn familiar.
- Atenció sanitària, social, personal, laboral, etc.

Activitats i programes

- Centre d'acollida Can Banús.
- Pis d'acollida Ítaca.
- Centre especial de treball Masnou.
- Servei odontològic pacients amb sida.
- Conferències.
- Fòrums.
- Seminaris.
- Sortides.
- Grups d'intercanvi d'experiències.
- Voluntariat.
- Congressos.
- Publicació d'una revista.

Fundació de Lluita contra la Sida

Adreça | Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.
Ctra. del Canyet, s/n. 08916 Badalona
Telèfon d'atenció al públic | 93 465 78 97
Fax | 93 465 76 02
Correu electrònic | isabal@ns.hugtip.scs.es
Inscripció al Registre de Justícia | 667

La Fundació de Lluita contra la Sida es crea el juliol de 1992 a partir de la Unitat VIH de l'Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti).

Objectius

- Potenciar la qualitat assistencial.
- Promoure la recerca.
- Promoure l'accés a nous tractaments contra el VIH.

Activitats i programes

- Seguiment mèdic en els estudis desenvolupats a la Unitat.
- Seguiment d'infermeria en els estudis desenvolupats a la Unitat.
- Suport psicològic.
- Suport per a l'adhesió als tractaments antiretrovirals.
- Suport dietètic.
- Treball social.

Fundació Dr. Ferran

Adreça | Esplanetes, 14. 43500 Tortosa
Telèfon d'atenció al públic | 977 51 92 51
Fax | 977 440 436
Correu electrònic | scr@fundacioferran.org
Inscripció al Registre de Justícia | 709

Objectius

- Informar els adolescents de les activitats de prevenció de la infecció per VIH i oferir-los formació mitjançant tallers.
- Promoció de la recerca en el camp de la salut.
- Activitats docents sanitàries.

Activitats i programes

- Premi Dr. Ferran.
- Beques Dr. Ferran.
- Borsa de treball.
- Conferències, taules rodones.
- Tallers de formació per a adolescents.

Fundación Lucía (FLUSIP)

Adreça | Avinguda Pompeu Fabra, 10. 08024 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 284 14 22
Fax | 93 284 14 22
Correu electrònic | fundacionlucia@hotmail.com
Pàgina web | www.bcn.es/tjussana/flusip/

La Fundació treballa des del 1995 per donar continuïtat als diferents programes d'àmbit social, psicològic, sanitari, lúdic, científic i divulgatiu.

Objectius

- Aportar assistència psicològica, social i sanitària directa i individualitzada als nens i adolescents infectats o afectats pel virus de la immunodeficiència humana per tal de millorar la seva qualitat de vida.

Activitats i programes

- Programes assistencials: programa de millora de l'adherència al tractament antiretroviral, assistència psicològica i assistència social.
- Programes d'activitats lúdiques: colònies d'estiu, sortides cap de setmana, tallers, teatre, etc.
- Programes d'activitats divulgatives: organització d'una jornada d'actualització dels tractaments antiretrovirals en Pediatria; edició de publicacions; participació en fòrums o grups de treball; activitats docents de formació continuada a professionals i voluntaris.

Síndrome d'Angelman

La síndrome d'Angelman es caracteritza per absència de coordinació dels moviments musculars (atàxia), pèrdua o trastorn de la facultat de l'expressió parlada, escrita o mímica (afàsia), manteniment del somriure sense cap motiu i atacs paroxístics de riure, moviments de les extremitats, hiperactivitat, crisis convulsives, cap anormalment petit, boca gran, mandíbula gran amb protrusió de la llengua i anomalies musculars. Es produeix estrabisme en el 30-60% dels casos i hipopigmentació de la pell i els ulls, retard mental greu, malgrat que no és progressiu, i retard psicomotor sever.

El diagnòstic clínic es realitza entre els 3 i els 7 anys i la incidència és d'1 per cada 20.000 nascuts vius.

El tractament és simptomàtic. Els afectats tenen una manera característica de caminar i la fisioteràpia és útil per millorar-ne la deambulació.

Associació Síndrome d'Angelman

Adreça | Providència, 42. 08024 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 417 18 78
 Fax | 93 771 53 30
 Correu electrònic | rblancaf@pie.xtec.es

Objectius

- Divulgació.
- Ajuda mútua.
- Col·laboració amb centres i hospitals.

Activitats i programes

- Grups d'autoajuda mútua.
- Ajuda psicològica.
- Participació.
- Butlletí informatiu semestral.

Síndrome de Down

La síndrome de Down és una anomalia cromosòmica en la qual, generalment, es produeix una còpia extra (trisomia) del cromosoma 21, malgrat que no sempre ocasiona retard mental i altres anomalies.

És la causa més comuna de malformacions de naixement en l'home; la seva incidència és d'1 cas per cada 660 nascuts.

Els nens amb aquesta síndrome tenen un cap que pot ser més petit del normal i deformat. Les faccions prominents són un nas aplanat, protrusió de la llengua i ulls inclinats cap amunt. En l'angle intern de l'ull hi pot haver un plec arrodonit de la pell en lloc d'acabar en punta. Les mans són curtes i amples, amb dits curts, solen tenir un únic plec en el palmell de la mà. Es dona retard en el creixement i la majoria dels nens queden amb una alçada per sota de la mitjana d'un adult.

Sovint presenten defectes cardíacs congènits i anomalies gastrointestinals, com l'obstrucció de l'èsofag o del duodè, que si es produeixen poden requerir cirurgia poc després del naixement.

No hi ha cap tractament específic. Alguns defectes cardíacs poden requerir cirurgia. La possibilitat de patir problemes visuals, pèrdua de l'oïda i augment de la susceptibilitat a les infeccions implica controls mèdics i tractaments específics.

Associació Síndrome de Down de Tarragona

Adreça | Dos, 41, 2n 1a. 43100 Tarragona.
 Telèfon d'atenció al públic | 977 55 06 55
 Fax | 977 23 87 06.
 Inscripció al Registre de Justícia | 3.606

Objectius

- Millorar la qualitat de vida de les persones amb la síndrome de Down afavorint la seva plena integració social en l'escola, en el lleure i en el treball.
- Atendre les famílies de les persones amb la síndrome de Down, organitzant activitats i serveis.
- Promoure i obtenir per a les persones amb la síndrome de Down els serveis necessaris.
- Divulgar i sensibilitzar el tracte i la convivència amb persones amb la síndrome de Down.
- Promoure i estimular la investigació de tècniques que millorin el desenvolupament integral de les persones amb la síndrome de Down. Intercanviar informacions i mantenir contactes amb les diferents administracions i les institucions, per arribar a aconseguir aquestes finalitats i el seu finançament.

Activitats i programes

- Projecte de rehabilitació per a persones amb la síndrome de Down.
- Suport a les famílies.
- Projecte d'autonomia i habilitats socials.
- Informació sobre la síndrome de Down.

Fundació Catalana Síndrome de Down

Adreça | València, 229, pral. 08007 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 215 74 23
 Fax | 93 215 76 99
 Correu electrònic | integra@fcsd.org
 Pàgina web | www.fcsd.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 61

Objectius

- Treballar per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat psíquica i aconseguir una integració social real.
- Ser un òrgan permanent d'estudi i recerca en els àmbits mèdic, psicològic, pedagògic i social.
- Crear, ampliar i millorar tots els serveis que es considerin necessaris en cada moment.
- Proporcionar informació, assessorament, formació i cursos als professionals i les famílies.
- Investigació biomèdica sobre la síndrome de Down, així com divulgació i publicació dels resultats derivats dels estudis.

Activitats i programes

- Publicacions.
- Programa d'habitatge a la pròpia llar.
- Servei de Seguiment a l'Etapa Escolar.
- Servei de Preparació i Habilitats Socials.
- Servei d'Integració Laboral.

Fundació Síndrome de Down de Girona Astrid 21

Adreça | Av. Hispanitat, 18. 17005 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 23 40 19
 Fax | 972 23 40 19
 Correu electrònic | astrid21@teleline.es
 Pàgina web | www.vermail.net/astrid21
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.634

Objectius

- Treballar per a la integració global de les persones amb síndrome de Down.

Activitats i programes

- Programes adreçats a infants i joves, encarats a la integració laboral i social de les persones amb síndrome de Down.

Síndrome de fatiga crònica

La síndrome de fatiga crònica (SFC) es caracteritza per un gran esgotament, cosa que implica que les persones que la pateixen, sovint mantinguin un nivell d'activitat força més baix del que eren capaces de desenvolupar abans que comencés la malaltia. A més, els pacients presenten altres símptomes, com debilitat, dolor muscular, memòria i/o concentració mental debilitada i insomni i fatiga provocats per un esforç que dura més de 24 hores.

La causa o les causes d'aquesta síndrome no s'han identificat. L'inici d'aquests símptomes és generalment sobtat. La fatiga intensa ha de durar més de 6 mesos perquè el diagnòstic quedi confirmat. La síndrome pot persistir durant mesos o anys i el tractament és simptomàtic.

Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica o Encefalomièlitis Miàlgica (ACSFCEM)

Adreça | Joan Güell, 184, local 27, 1r. 08028 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 321 46 54
 Correu electrònic | acsfcem@acsfcem.org
 Pàgina web | www.acsfcem.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 22.620

Objectius

- Ajuda mútua entre els afectats i els seus familiars per contribuir a millorar la qualitat de vida.
- Sensibilitzar i donar a conèixer a la societat el síndrome de fatiga crònica.
- Fomentar i donar suport a la investigació i el reconeixement mèdic, institucional i de les administracions públiques.

Activitats i programes

- Gam (grup d'ajuda mútua).
- Grup de teràpia cognitiva i conductual.
- Psicoteràpia psicoanalítica.

Síndrome de Moebius

La síndrome de Moebius és una anomalia congènita que afecta els parells VI i VII dels nervis cranials, de manera que provoca una paràlisi facial i una falta de moviment lateral dels ulls. Es caracteritza per una cara rígida, immobilitat, que no es modifica pel plor o el riure. De vegades, altres parells cranials en són afectats: si és el parell III, les parpelles resten caigudes. També poden quedar afectats els parells IX, X o XII; en aquests casos apareixen principalment problemes en la parla i en la deglució dels aliments. Així mateix, hi pot haver retard mental, sordesa, trastorns psicològics i de la conducta (autisme) i trastorns piramidals. No es coneix la seva causa.

L'alimentació és molt difícil durant els primers mesos; a més, apareixen infeccions respiratòries de repetició. El tractament depèn del grau d'afectació. El consell genètic és important, especialment en els casos d'antecedents familiars.

Fundación Síndrome de Moebius

Adreça | 232, 98, porta 6. La Cañada. 46182 Paterna (València)

Telèfon d'atenció al públic | 96 132 92 03

Correu electrònic | moebius@digitel.es

Pàgina web | www.moebius.org

Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 46/0169

Delegacions | Argentona

La Fundació Síndrome de Moebius va ser registrada legalment el 12 de maig de 1988, gràcies a l'esforç d'alguns afectats i com a resultat de la falta d'informació sobre aquesta síndrome.

Objectius

- Informar, educar, assistir i potenciar la investigació de la síndrome de Moebius.

Síndrome de Prader-Willi

És una malaltia congènita que es caracteritza per obesitat, disminució del to muscular i de la capacitat mental i hipogonadisme (menor desenvolupament o activitat genital).

La síndrome de Prader-Willi és deguda a la supressió d'un gen en el cromosoma 15. La còpia materna d'aquest gen està inactiva en totes les persones i la malaltia es presenta quan la còpia paterna té una pèrdua total o parcial del material genètic.

Clínicament els signes ja poden veure's en el naixement. Els nounats es caracteritzen pel fet de ser generalment petits, obesos, molt flàccids (hipotonia), i tenir retard mental i hipogonadisme. Es pot presentar un increment de pes ràpid, fins a la obesitat mòrbida, durant els primers anys, ja que el nen té una ansietat incontrolable per menjar. Aquesta obesitat pot conduir a insuficiència respiratòria, cardíaca i mort. També poden presentar hipopigmentació de la pell i de l'iris de l'ull, així com alteracions oculars.

Pel que fa al tractament, l'obesitat representa el major problema de salut. S'ha de restringir la ingesta calòrica, i hi ha de col·laborar tothom que tingui relació amb el nen, atès que la seva ansietat farà que intenti obtenir menjar per tots els mitjans possibles. Teràpies amb hormona del creixement ajuden a disminuir el percentatge de greix corporal; la testosterona pot corregir el micropenis i l'hipogonadisme es pot modificar durant la pubertat amb teràpia de reemplaçament hormonal.

Associació Catalana per la Síndrome de Prader-Willi (ACSPW)

Adreça | Pg. dels Cirerers, 56-58.

08906 L'Hospitalet de Llobregat

Telèfon d'atenció al públic | 93 338 79 15

Fax | 93 338 84 08

Correu electrònic | praderwillicat@xarxabcn.net

Pàgina web | www.xarxabcn.net/praderwillicat

Inscripció al Registre de Justícia | 19.386

Objectius

- Millorar la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies.
- Assessorar i informar en les qüestions mèdiques, psicològiques, legals o d'assistència social relacionades amb la síndrome de Prader-Willi. Promocionar la necessitat d'un diagnòstic primerenc.
- Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que comporta el diagnòstic.
- Oferir una atenció integral a l'afectat.
- Estimular la investigació científica.
- Informar i sensibilitzar la societat.
- Representar davant l'Administració i altres institucions els interessos dels afectats i les seves famílies.

Activitats i programes

- Tallers i xerrades.
- Grups d'ajuda mútua.
- Activitats d'oci i temps lliure.
- Accions de difusió diverses.

Síndrome de Rett

És un trastorn neurològic que es presenta en les dones i que ocasiona retard mental i degeneració en el desenvolupament. La seva incidència és d'1 cas per cada 12.000-15.000 nenes nascudes vives. La síndrome de Rett és un trastorn neurològic progressiu sever que causa un retrocés marcat en el desenvolupament, especialment en les àrees del llenguatge expressiu i l'ús de les mans, i va lligat al cromosoma X. Els nens concebuts amb aquesta mutació finalitzen en avortament espontani durant l'embaràs. La majoria dels casos es deuen a mutacions espontànies, més que a l'herència. Ara bé, la incidència dels casos familiars és més elevada que la que s'espera espontàniament; per tant, hi pot haver un factor hereditari involucrat.

És la causa més freqüent de retard mental profund en dones. Les primeres manifestacions apareixen entre els 6 i els 30 mesos d'edat en forma de deficiència mental greu. El desenvolupament ha estat normal fins a aquesta edat. Seuen i mengen amb les mans a l'edat normal, algunes pronuncien paraules o combinacions de paraules senzilles. Moltes d'aquestes nenes caminen a l'edat de fer-ho mentre que d'altres presenten incapacitat per caminar. Clínicament es caracteritza per hipotonia (extremitats flexibles), regressió en el desenvolupament, creixement del cap més lent que és habitual (microcefàlia), pèrdua de la capacitat d'ús de la mà, que realitza moviments estereotipats i repetitius. També es perd la capacitat d'interacció social (semblant a l'autisme), presenta dificultat per expressar i comprendre el llenguatge, i es produeixen convulsions en un terç dels pacients.

El tractament ha de ser multidisciplinar; la fisioteràpia i la rehabilitació són fonamentals. Malgrat que no existeix cap tractament farmacològic específic, els anticonvulsius els poden beneficiar per tractar les convulsions i, també, per millorar l'estat d'alerta en algunes pacients.

Associació Catalana de la Síndrome de Rett

Adreça | Emili Grahit, 2 D, 2n 2a. 17002 Girona
 Telèfon d'atenció al públic | 972 22 84 81
 Fax | 972 22 52 43
 Correu electrònic | albertfv@teleline.es
 Pàgina web | www.rett.es
 Inscripció al Registre de Justícia | 15.901

Objectius

- Divulgar els criteris de diagnòstic per enfocar correctament aquest trastorn.
- Fomentar-ne la investigació.
- Promoure la formació d'especialistes.
- Estudiar les necessitats específiques i essencials de les nenes per millorar la seva qualitat de vida.
- Donar suport als pares.
- Fer d'interlocutors amb metges.

Activitats i programes

- Sopars i festes benèfiques.
- Trobades.
- Congressos.
- Publicació d'una revista.
- Conferències.
- Articles d'estimulació i legals.

Síndrome de Tourette

És una síndrome caracteritzada per múltiples tics vocals i motors que s'inicia abans dels 18 anys. És una malaltia degenerativa del sistema nerviós de causa desconeguda, malgrat que en algunes famílies s'ha demostrat un patró hereditari. La prevalença està entre 5 i 30 per 10.000 persones, i és 3 cops més freqüent en homes que en dones.

S'origina durant la infància a l'adolescència. Es caracteritza per moviments involuntaris i repetitius (tics). Els tics consisteixen en moviments ràpids, repetitius i involuntaris d'un grup de músculs esquelètics relacionats funcionalment, sense cap finalitat, o bé una producció involuntària de sorolls i paraules.

Hi ha evidències que és un trastorn hereditari transmès a través d'un o més gens.

El símptoma d'iniciació més freqüent és un tic facial, al qual poden seguir-ne d'altres. Els tics es poden presentar molts cops durant el dia, però tendeixen a millorar o empitjorar en diferents moments: la seva naturalesa pot variar i canviar en el temps. Els tics corporals més freqüents són els que afecten el cap i el coll. Amb menys freqüència apareixen els que afecten les extremitats superiors. També s'observen tics en el tronc i a les extremitats inferiors. Molts pacients diuen que aquests tics no són totalment involuntaris, però que no se sentirien bé si no els fessin. Si bé els tics es poden suprimir temporalment, la persona experimenta un augment de la tensió emocional que tan sols s'alleugereix quan s'executa el tic.

El diagnòstic es fonamenta en l'observació i la història clínica. Molts pacients no es tracten amb medicaments, ja que els seus efectes secundaris són pitjors que els mateixos símptomes. El tractament es basa en psicoteràpia; el tractament farmacològic es realitza fonamentalment amb antipsicòtics i antidepressius.

Associació Síndrome de Tourette i Tics Múltiples

Adreça | Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 08011 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 451 55 50
 Fax | 93 451 69 04
 Correu electrònic | tourette4@hotmail.com
 Delegacions | Andalusia i Madrid

Aquesta associació es va crear el juny de 1985 a Barcelona i és similiar a altres associacions ja existents en diversos països.

Objectius

- Difondre la malaltia entre metges i escoles per a una major comprensió d'aquests afectats en les seves necessitats de vegades especials.
- Informar els afectats i les famílies sobre la malaltia i donar el suport que el metge no pot oferir per manca de temps.

Activitats i programes

- Teràpies de grup.
- loga i relaxació.
- Butlletí trimestral informatiu.

Síndrome de Von-Hippel-Lindau (VHL)

La síndrome de Von-Hippel-Lindau és una malaltia multisistèmica hereditària que es caracteritza pel creixement anormal dels vasos sanguinis en algunes parts del cos. Els capil·lars s'agrupen per formar uns tumors benignes coneguts com a angiomes.

Aquests tumors poden aparèixer en moltes parts del cos: els ulls, el cervell i les glàndules suprarenals són llocs molt habituals. Els símptomes depenen del lloc on apareixen i de la grandària que tenen.

Alianza Española de Familias de Von-Hippel-Lindau - VHL (AEF-VHL)

Adreça | Entidad Rogelio Soto, Campoamor, 93-95. 08204 Sabadell

Telèfon d'atenció al públic | 93 724 03 58

Correu electrònic | alianzavhl@alianzavhl.org

Pàgina web | www.alianzavhl.org

Inscripció al Registre de Justícia | 24.958

Objectius

- Facilitar informació i suport als afectats i familiars de VHL, siguin o no associats, estudiant les seves necessitats mèdiques, psicològiques i sociològiques, procurant la seva qualitat de vida i la seva plena integració en la societat, amb especial atenció als afectats amb algun tipus de discapacitat. Promoure l'estudi de la malaltia de VHL, en el terreny de la investigació experimental i clínica i el seu tractament.
- Promoure els grups de treball i un increment en la dotació de mitjans personals i materials, per al millor compliment de les presents finalitats.
- Col·laborar amb les administracions públiques en els seus diferents nivells per a la prevenció i el tractament de VHL, coneixent i aportant suggeriments que afectin els malalts de VHL i aconseguir les ajudes necessàries d'aquelles per al propi desenvolupament de l'Associació.
- Recopilar i promoure la difusió de la informació, mitjançant comunicacions o publicacions –periòdiques o no– sobre els avenços científics, clínics i tècnics en el tractament de VHL, així com col·laborar en aquelles publicacions que es relacionen amb el col·lectiu.
- Establir relacions amb totes les associacions d'afectats de VHL independentment del seu àmbit d'actuació, i en general totes aquelles activitats que coadjuvin a assolir les finalitats esmentades anteriorment i que serveixin per ajudar les persones afectades per la malaltia de VHL.

Síndrome X fràgil

La síndrome X fràgil és una malaltia genètica produïda per un defecte en el cromosoma X que es caracteritza per retard mental. La síndrome X fràgil és responsable d'aproximadament un terç dels casos de retard mental lligat a cromosoma X en homes i d'una desena part en dones. La malaltia es dona amb més severitat i freqüència en homes que en dones. S'hereta de manera recessiva lligada al cromosoma X, la qual cosa implica que els nens tenen més probabilitats de ser-ne afectats que les nenes.

Clínicament presenta retard mental amb un grau d'afectació variable. Habitualment sol ser lleu, amb dificultats per a l'aprenentatge, hiperactivitat, humor inestable o comportaments autistes, fins a arribar a casos amb major afectació que comporten un retard psicomotor sever.

Aquesta clínica s'acompanya d'una tendència a presentar grans circumferències cefàliques, testicles augmentats de grandària en els homes.

No hi ha cap tractament específic per a la síndrome X fràgil. El tractament és simptomàtic i multidisciplinar. Els esforços van dirigits a l'educació i l'entrenament perquè els nens afectats puguin desenvolupar-se en les millors condicions possibles.

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Adreça | Plaça del Nord, 14. 08024 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 217 09 39

Fax | 93 217 09 39

Correu electrònic | xfragil@teleline.es

Pàgina web | www.gencat.net/entitats/xfragil.htm

Inscripció al Registre de Justícia | 16.155

Delegacions | Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona

Objectius

- Orientar, assessorar i col·laborar en àrees educatives i científiques de persones, centres o professionals dedicats a l'estudi i a l'atenció de la síndrome X fràgil, intentant així estimular la investigació en tots els àmbits d'aquesta síndrome.
- Donar a conèixer l'existència de la síndrome i facilitar-ne informació per tal de poder orientar els pares i familiars dels afectats i treballar conjuntament per ajudar-los a superar el problema. D'aquesta manera, i amb els recursos disponibles, s'intenta aconseguir l'objectiu inicial de poder millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

Activitats i programes

- Jornades.
- Xerrades, conferències i taules rodones.
- Difusió de tríptics.
- Trobades.

Síndromes genètiques minoritàries

Hi ha més de 5.000 alteracions genètiques que són heretables. Moltes d'elles no es coneixen amb profunditat. En aquest apartat ens centrem en les síndromes genètiques minoritàries.

Entenem per *síndrome genètica minoritària* aquella malaltia que té una causa genètica coneguda o no en l'actualitat. La seva prevalença en la població general no supera la taxa de 5 afectats per cada 10.000 habitants. Les principals característiques d'aquestes síndromes minoritàries són la baixa prevalença, el desconeixement general de la malaltia, la falta de tractaments en molts casos, la cronicitat de la malaltia, la dependència sanitària permanent i, sobretot, les conseqüències discapacitants físiques i/o psíquiques que fan que siguin entitats que afecten a tots: pacients, família i societat.

Síndrom Pro Alteracions Genètiques Minoritàries

Adreça | Pl. Catalunya, 6-7, 5è 4a. 08820 El Prat de Llobregat
Telèfon d'atenció al públic | 93 370 54 45 / 629 60 68 10
Fax | 93 370 54 45
Correu electrònic | msubira@jet.es
Pàgina web | www.comb.es/syndrom i syndrom@comb.es
Inscripció al Registre de Justícia | 21.204

Al començament de l'any 1996, un grup de pares de persones afectades i diversos professionals del sector van decidir crear i endegar el projecte Síndrom, inicialment des de la cobertura de l'Associació de Pares del Centre Ocupacional El Corriol.

Objectius

- Localitzar i donar suport, orientació i informació als afectats.
- Afavorir l'associacionisme (assessorar i donar suport a la creació de noves associacions).
- Promoure la cooperació amb els professionals per obtenir una informació actualitzada sobre les síndromes.
- Establiment de contactes nacionals i internacionals per a l'intercanvi d'experiències entre els nostres especialistes i altres professionals d'hospitals, universitats, centres de recerca, etc.

Activitats i programes

- Atenció a les famílies.
- Realització d'un *Manual per a professionals* d'informació de síndromes genètiques minoritàries, a través del Programa maternoinfantil del Departament de Sanitat.
- Conveni amb l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues, per tal que un equip genetista faci de consultor d'aquestes malalties de qualsevol metge estatal que ho necessiti.
- Divulgació general de les característiques de diferents síndromes: revistes, ràdio, televisió, amb la col·laboració dels metges especialitzats en les diferents síndromes.
- Conferències informatives als pares de discapacitats.
- Organització de jornades i congressos.

Siringomièlia

La siringomièlia és una malaltia neurològica rara, caracteritzada per la presència de cavitats quístiques plenes de líquid dins de la medul·la espinal. És una malaltia crònica progressiva de curs clínic imprevisible, ja que no hi ha paral·lelisme entre els símptomes clínics i la mida de les cavitats o quists que es formen a la medul·la, que també són conegudes amb el nom de *siringos*. En el transcurs dels anys, aquesta cavitat, generalment allargada en el sentit de la mateixa medul·la, pot fer-se més gran i més llarga, fins que, en general, queda estabilitzada. La cavitat pot ocupar el centre de la medul·la o, més freqüentment, un costat. El diagnòstic s'estableix per Ressonància Magnètica Nuclear (RMN) encefàlica o medul·lar.

La seva incidència s'estima en 0,84 casos per cada 10.000 persones/any.

Els símptomes més usuals són:

- Pèrdua de la sensibilitat a la calor i/o al fred al clatell, les mans i/o els peus (cremades sense dolor, pèrdua de la discriminació de la temperatura de l'aigua...).
- Dolors crònics, tòrpids, persistents al llarg del temps, en les extremitats.
- Pèrdua de la força en les extremitats superiors i/o inferiors, dificultat per elevar les espatlles.
- Trastorns de la suor.
- Sensació vertiginosa persistent, exacerbada en estirar el coll, mirar al cel...
- Dolor al clatell en riure o tossir, en fer força amb la presa abdominal, (en defecar, per exemple), en estirar el coll.
- Trastorns visuals, oscil·lació dels objectes, que es mouen alternativament a les mirades laterals externes.
- Dificultat per mantenir l'estàtica, fàcils oscil·lacions en canviar de postura, en tancar els ulls.
- Mescla de dues o més de les manifestacions descrites.

El tractament depèn de cada cas. La tendència actual és la de rebutjar el tractament conservador en favor de la correcció de les cavitats mitjançant la neurocirurgia.

Associació d'Afectats de Siringomièlia (AAS)

Adreça | Pujades, 93, 3r 1a. 08005 Barcelona
Telèfon | 639 25 33 56
Correu electrònic | siringo@cconline.es
Pàgina web | www.siringomièlia.org
Inscripció al Registre de Justícia | 24.050

Objectius

- L'Associació d'Afectats de Siringomièlia pretén millorar l'atenció mèdica i social que reben els afectats de siringomièlia.
- Exigir que es porti a terme la designació de centres de referència, de diagnòstic i terapèutics.
- Defensar els drets dels afectats a ser escoltats, ajudats i atesos, respectant la seva dignitat.
- Des de l'Associació es vol aprendre a conviure amb la malaltia i tot allò que comporta la lluita del dia a dia.

Sordesa - Hipoacúsia

És la incapacitat total o parcial de sentir sons a través d'una o ambdues orelles.

En una orel·la normal, les ones sonores creuen l'orella externa fins al timpà o membrana timpànica, que inicia la seva vibració i posa en moviment una cadena formada per 3 ossos. Aquests transfereixen el so cap a l'orella interna, i fan que unes cèl·lules ciliades transformin les vibracions en impulsos elèctrics, que es transmeten mitjançant els nervis auditius al cervell.

Existeixen moltes causes que poden explicar la pèrdua d'audició. A grans trets es poden dividir en dues categories:

- Pèrdua conductiva: quan els 3 ossos de l'orella no poden transmetre el so fins a la còclea o quan el timpà no vibra en resposta al so a causa d'algun problema mecànic.
- Pèrdua nerviosa: es produeix quan el nervi es lesiona.

La pèrdua conductiva sovint és reversible, mentre que la nerviosa, no.

Les causes poden ser genètiques, congènites, infeccioses, ocupacionals, traumàtiques, tòxiques, l'envelliment, etc.

El tractament depèn de la causa que provoqui la sordesa.

Una disminució lleu de l'audició és normal a partir dels 20 anys. Es dona algun grau de pèrdua de l'audició en 1 de cada 5 persones abans dels 55 anys. Aquesta pèrdua d'audició (hipoacúsia) es produeix gradualment i rarament acaba en sordesa completa.

Federació de Sords de Catalunya (FESOCA)

Adreça | Pere Vergés, 1, 7a. Hotel d'Entitats "La Pau".
08020 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 278 18 42

Fax | 93 305 51 04

Correu electrònic | fesoca@fesoca.org

Pàgina web | www.fesoca.org

Inscripció al Registre de Justícia | 22

Inscripció al Registre de Benestar Social | D00561

Objectius

- Defensar els drets dels sords.
- Lluitar per aconseguir l'eliminació de les barreres de comunicació.
- Promoure, potenciar i vetllar per una plena educació i formació integral de les persones sordes.
- Promoure l'accés dels sords a llocs de treball i la participació social i cultural.

Activitats i programes

- Assemblees.

Associació Catalana per a la Promoció de Persones Sordes (ACAPPS)

Adreça | Providència, 42, 4t. 08024 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 210 86 27

Fax | 93 210 55 30

Correu electrònic | acapps@mx2.redestb.es

Pàgina web | www.acapps.org

Objectius

- Promoció i integració de les persones sordes a la societat.
- Lluitar per l'eliminació de les barreres de comunicació.
- Participar de les noves tecnologies i aconseguir-hi la participació i l'accessibilitat de les persones sordes.

Activitats i programes

- Servei d'Atenció i Suport a les Famílies (SAAF).
- Servei d'Acollida al Sord Postlocutiu (SASP).
- Servei d'Ajuda a l'Ocupació (SAES).

Associació Catalana pro Persones Sordcegues (APSOCECAT)

Adreça | Pere Vergés, 1. Hotel d'Entitats "La Pau".
08020 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 305 43 85

Fax | 93 331 42 20

Correu electrònic | talking3@teleline.es

Pàgina web | www.xarxabcn.net/lapsocecat

Inscripció al Registre de Justícia | 22.055

Aquesta associació es va constituir el 13 de març de 1999.

Objectius

- Defensar la plena equiparació i participació social de les persones sordcegues. Identificar necessitats, fomentar estudis, investigacions i campanyes de prevenció i conscienciació.
- Assessorar les persones sordcegues, els familiars i els professionals.
- Col·laborar i vetllar per la creació de programes de detecció, educatius, de rehabilitació, etc.
- Potenciar i estendre el servei de mediadors educatius i socials i el de guies-intèrprets.
- Desenvolupar actuacions de col·laboració mútua amb els organismes públics i privats, a escala nacional, estatal i internacional.
- Promoure la creació de solucions laborals, ocupacionals i residencials. Assessorament a les famílies.

Activitats i programes

- Trobades de famílies.
- Assessorament a les famílies.
- Programes de respir.
- Programes d'atenció a les famílies.
- Programes de suport a professionals.
- Programes de voluntariat.
- Programes de pràctiques.
- Programes de difusió de la discapacitat.
- Programa específic a Internet: pàgina web i fòrum de sordceguesa a través de Redlris.
- Programa de suport a les xarxes europea i internacional de sordceguesa.

Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE)

Adreça | Fernández Duró, 22, baixos.
08014 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 331 74 75
Fax | 93 331 74 75
Correu electrònic | aice@implantecoclear.org
Pàgina web | www.implantecoclear.org
Inscripció al Registre de Justícia | 19.160
Inscripció al Registre de Benestar Social | S03757
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 161.881

Objectius

- Divulgar la tècnica de la IC.
- Promoure trobades d'implantats.
- Assessorar pares, familiars i postlocutius.
- Col·laborar amb associacions, fundacions i entitats afins.
- Aconseguir que la IC sigui una prestació de la Seguretat Social.

Asociació per a la Reeducació Auditiva dels Nens Sords (ARANS)

Adreça | Pompeu Fabra, 8 (Galeries, local 32).
08240 Manresa
Telèfons d'atenció al públic | 93 872 97 60 / 686 50 16 99
Fax | 93 872 97 60
Correu electrònic | arans@manresa.net
Inscripció al Registre de Justícia | 1.376
Inscripció al Registre de Benestar Social | E-00531

Objectius

- Rehabilitació-reeducació auditiva i logopèdica de persones amb sordesa i alteracions de la parla i el llenguatge.
- Assessorament, orientació i suport a pares i familiars.
- Promoure i difondre modernes tècniques de comunicació.
- Atendre la formació del sord i la seva incorporació al món del treball; activitats de formació continuada i reciclatge de professionals relacionats amb la comunicació i nous recursos.

Activitats i programes

- Activitats de rehabilitació, recuperació, reeducació en l'àrea del llenguatge i de l'audició.

Trastorn per dèficit d'atenció - Hiperactivitat

El trastorn per dèficit d'atenció (TDA) constitueix un tema important per a la Pediatria, atès que la seva presència en els nens o nenes provoca disfuncions en les esferes acadèmica, comportamental i social. Es caracteritza per dificultats d'atenció i concentració, i poden incloure activitat excessiva (hiperactivitat) i/o impulsivitat (TDAH). No hi ha d'haver deficiències intel·lectuals i cal descartar-hi qualsevol altre símptoma psicopatològic.

Els nens i nenes que es veuen afectats per aquest trastorn són anomenats molts cops *hiperactius*. Aquesta paraula ens pot confondre, ja que prop del 50% d'aquests infants no tenen un nivell exagerat d'activitat i les seves dificultats són d'atenció i/o concentració.

Les manifestacions d'aquest trastorn es reflecteixen habitualment en els següents comportaments:

Dificultats d'atenció

- Sovint no presta atenció suficient als detalls o comet errors per descuit en les tasques escolars o en altres activitats.
- Freqüentment presenta dificultats per mantenir l'atenció en activitats lúdiques.
- Sovint sembla que no escolta quan se li parla directament.
- Moltes vegades no segueix les instruccions i no finalitza les tasques escolars, els encàrrecs o les obligacions en el centre de treball.
- Sovint té dificultats per organitzar les tasques i les activitats.

Hiperactivitat

- Sovint mou excessivament les mans o els peus, o es remou en el seu seient.
- Freqüentment li costa estar assegut un temps raonable.
- Moltes vegades corre o salta sense necessitat.
- Té dificultats per jugar o dedicar-se tranquil·lament a activitats d'oci.
- El seu nivell d'activitat és gairebé sempre excessiu.

Impulsivitat

- Sovint dona respostes abans d'haver-se completat la pregunta.
- Freqüentment té dificultats per esperar el seu torn.
- Moltes vegades interromp les activitats d'altres o s'hi immisceix.

La major part dels casos milloren sensiblement o, fins i tot, el trastorn pot desaparèixer durant la pubertat. Si les manifestacions d'aquest trastorn provoquen disfuncions en les esferes acadèmica, comportamental i/o social, és convenient la consulta a un professional amb experiència en aquest trastorn. El tractament és multidisciplinari i la seva finalitat és corregir o minimitzar les possibles conseqüències negatives.

Associació per al Tractament i l'Estudi del Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat (ATEDA)

Adreça | Gomis, 102-104. 08023 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 201 01 15
 Fax | 93 241 22 07 / 93 417 07 39
 Correu electrònic | ateda@ateda.org
 Pàgina web | www.ateda.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 14.478

Aquesta associació va sorgir a causa de la inquietud de professionals de l'ensenyament, de la sanitat i d'aquells pares que, preocupats per l'augment del trastorn per dèficit d'atenció-hiperactivitat, tant en les escoles com en les consultes hospitalàries, van decidir tots junts unificar criteris de diagnòstic diferencial.

Objectius

- Detectar i orientar els possibles afectats.
- Assessorar els pares, els professionals i les institucions.
- Promoure activitats de formació i intercanvi.
- Col·laborar amb institucions oficials o privades.

Activitats i programes

- Orientació terapèutica a les famílies i a les escoles.
- Teràpia cognitivoconductual per a nens i adolescents.
- Teràpia sistemàtica.
- Grups d'autoajuda.
- Tècniques d'estudi.
- Tècniques de relaxació i psicomotricitat.
- Escoles i centres psicopedagògics.
- Escoles especialitzades.

Fundació ADANA

Adreça | Muntaner, 250, pral. 1a. 08021 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 241 19 79
 Fax | 93 241 79 77
 Correu electrònic | adana@gcelsa.com
 Pàgina web | www.f-adana.org
 Inscripció al Registre de Justícia | 1.102
 Inscripció al Registre de Benestar Social | SO3935

ADANA es va constituir el 6 de maig de 1997.

Objectius

- Sensibilitzar els qui constitueixen l'entorn del nen, l'àmbit familiar i escolar, perquè es doni un canvi d'actitud en els adults que l'envolten, per establir estratègies de maneig del TDAH i evitar l'aparició d'altres problemes de pitjor pronòstic, així com situacions d'exclusió social.
- Com que els darrers estudis apunten que aquest trastorn continua en l'edat adulta, Adana també creu important la necessitat d'establir serveis de diagnòstic i tractament adequats per a ells.

Activitats i programes

- Tallers.
- Conferències.
- Cursos.
- Reforç escolar.
- Grup terapèutic.

Fundació Privada ANNE

Adreça | Pg. de la Bonanova, 70-76, 1r 2a. 08017 Barcelona
 Telèfon d'atenció al públic | 93 205 66 11
 Fax | 93 204 41 03
 Correu electrònic | anne@arrakis.es
 Pàgina web | www.annefundació.com
 Inscripció al Registre de Justícia | 311
 Inscripció al Registre de Benestar Social | E00359

Objectius

- Dur a terme la detecció precoç, el diagnòstic i el tractament dels problemes neurològics i psicològics que afecten el desenvolupament del nen en els seus primers anys de vida.
- Donar suport emocional a les seves famílies.
- Informar dels recursos existents a Barcelona i a Catalunya per atendre qualsevol tipus de deficiència o necessitat especial.

Activitats i programes

- Equip interdisciplinari a fi de donar una atenció global i puntual als nens que ho sol·liciten.

Traumatisme cranioencefàlic

Una lesió cerebral es pot produir per tumors, accidents vasculars cerebrals, malalties metabòliques, etc., però la lesió cerebral més freqüent és per traumatisme cranioencefàlic produït per accidents de trànsit, esportius, laborals, caigudes o agressions. La causa més freqüent són els accidents de trànsit, especialment entre les persones joves de 15 a 30 anys.

Generalment provoca, en primer lloc, una disminució o pèrdua de la consciència que pot arribar fins a un estat de coma vegetatiu. Poden arribar a quedar seqüeles importants per l'afectació neuropsicològica. Cada cas s'ha de valorar individualitzadament, atès que el grau d'afectació depèn del lloc i l'extensió de la lesió, malgrat que no sempre hi ha una relació directa. El tractament també va lligat a la lesió produïda.

Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral (TRACE)

Adreça | Rector Triadó, 51 bis. 08014 Barcelona
Telèfon d'atenció al públic | 93 325 03 63
Fax | 93 325 03 63
Correu electrònic | tracebcn@hotmail.com
Pàgina web | www.fedace.org
Inscripció al Registre de Justícia | 10.160

Objectius

- Millorar la qualitat de vida dels afectats i dels familiars.
- Aconseguir una infraestructura adequada.
- Fomentar la inserció social, educativa i laboral per als afectats directes.

Altres

En aquest apartat s'inclouen entitats que treballen amb les entitats i associacions de malalts i familiars de malalts i/o directament amb la població, però que no se centren en una patologia en concret o que són difícils d'encabir en un apartat determinat.

Federació Catalana de Voluntariat Social

Adreça | Pere Vergés 1, 11è. 08020 Barcelona
Telèfons d'atenció al públic | 93 314 19 00
Fax | 93 314 11 08
Correu electrònic | serveisgenerals@federacio.net
Pàgina web | www.federacio.net
Inscripció al Registre de Justícia | 155
Inscripció al Registre de Benestar Social | 707
Inscripció al Registre del Ministeri de l'Interior | 1.158

Objectius

- Potenciar el voluntariat en l'àmbit social, incloent-hi el sociosanitari.
- Ajudar les associacions per tal que comptin amb els voluntaris que necessitin.
- Potenciar el treball en xarxa per sector.

Activitats i programes

- Organització de la Conferència Mundial del Voluntariat Barcelona 2004.
- Treball en xarxa d'entitats en l'àmbit de la salut amb participació del voluntariat.
- Treball en xarxa d'entitats en l'àmbit de les discapacitats amb participació del voluntariat.
- Escola de formació en l'àmbit del voluntariat.
- Premis i ajuts per a entitats amb voluntariat.
- Assegurances per a voluntaris i voluntàries.
- Educació en valors.

Federació d'Entitats de Donadors de Sang de Catalunya

Adreça | Hospital Dr. Josep Trueta, Av. de França, s/n. 17707 Girona
Telèfons d'atenció al públic | 972 202 494
Fax | 972 224 405
Correu electrònic | donsangi@teletel.es
Pàgina web | www.teletel.es/personal/donsangi/home.htm
Inscripció al Registre de Justícia | 8/G

Objectius

- Agrupar totes les associacions de donants de sang i aconseguir l'autosuficiència en sang i els seus derivats en l'espai de temps més curt possible.

Associació Salut i Família

Adreça | Via Laietana, 40, pral., 1r A, 1r 2a B, 3r 2a B.
08003 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 93 268 24 53 / 93 268 36 00

Fax | 93 319 85 66

Correu electrònic | 10592emm@comb.es

Pàgina web | www.saludyfamilia.es /

www.saludyfamilia.org

Inscripció al Registre de Justícia | 8.792

Inscripció al Registre de Benestar Social | 70.334

Objectius

- Contribuir a l'anàlisi pluridisciplinar, a l'intercanvi d'idees i a l'articulació de solucions operatives que ajudin a millorar la salut i la qualitat de vida de les famílies en el seu conjunt i de cadascun dels seus membres, especialment la dels més dèbils.

Activitats i programes

- Serveis de suport a les dones i a les seves famílies en l'àmbit de l'assistència a la maternitat a risc.
- Serveis i programes orientats a millorar la qualitat de vida de les dones i famílies que pertanyen a minories ètniques.
- Iniciatives i estudis orientats a millorar la qualitat de vida de les dones en l'àmbit familiar i, en concret, la conciliació de la vida familiar i laboral.
- Iniciatives i estudis orientats a equilibrar el temps productiu i reproductiu de dones i homes, i a promoure l'accés de les dones al món laboral.
- Iniciatives i xarxes de cooperació transnacional a favor de la qualitat de vida de les famílies a la zona mediterrània.
- Trobades d'informació i reflexió, així com activitats de *lobby* que contribueixin a la millora del tractament, la defensa i la resocialització de les dones i els/les menors supervivents de la violència sexual en els conflictes armats.

Creu Roja: Assembla de Catalunya

Adreça | Av. de Vallvidrera, 73. 08017 Barcelona

Telèfon d'atenció al públic | 902 22 22 93 / 93 205 14 14

Fax | 93 215 62 15

Pàgina web | www.cruzroja.es

Oficines provincials | Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona

Objectius

- Els principis fonamentals actualment en vigor són: humanitat, imparcialitat, neutralitat, independència, caràcter voluntari, unitat i universalitat.

Activitats i programes

- Atenció directa.
- Refugiats i immigrants.
- Gent gran.
- Drogodependents i malalts de la sida.
- Altres col·lectius.
- Infància i joventut.
- Distribució d'aliments.
- Cooperació amb països més desfavorits.
- Educació per al desenvolupament i la sensibilització.
- Projectes de desenvolupament.
- Campanyes d'acció humanitària i d'emergència.
- Creixement territorial.
- Prevenció:
 - Central d'alarmes.
 - Serveis preventius.
 - Prevenció, rescat i salvament a la mar.
 - Actuació en grans emergències.
- Formació:
 - Formació interna.
 - Formació externa.
 - Programes per a l'ocupabilitat.
- Difusió:
 - Gabinet de drets humans.
 - Campanyes de sensibilització.
 - Publicacions.